

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DE UM PROGRAMA
DE PROMOÇÃO DA GESTÃO FAMILIAR DA ASMA –
INTERVENÇÃO PARA PAIS**

Sofia Isabel Carrilho Serra

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde
Psicologia da Saúde e da Doença**

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DE UM PROGRAMA
DE PROMOÇÃO DA GESTÃO FAMILIAR DA ASMA –
INTERVENÇÃO PARA PAIS**

Sofia Isabel Carrilho Serra

Dissertação orientada pela Professora Doutora Luísa Barros

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde
Psicologia da Saúde e da Doença**

2019

Agradecimentos

Esta Dissertação contou com o apoio e colaboração de várias pessoas, a quem deixo aqui os meus sinceros agradecimentos.

Desde já não posso deixar de agradecer à Professora Doutora Luísa Barros, orientadora deste projeto, pela sua dedicação. Muito obrigada por toda a disponibilidade, apoio e transmissão de conhecimentos, que me permitiram concluir esta etapa da melhor forma possível.

À Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, por toda a disponibilidade e dedicação. Obrigada pela paciência e atenção a rever cuidadosamente cada um dos componentes do programa.

À minha colega e amiga Joana Regueira, com quem tive a oportunidade de crescer ao longo do desenvolvimento deste projeto. Muito obrigada por todo o apoio e companheirismo, que tornaram todo este percurso mais fácil.

À Professora Doutora Maria Isabel da Costa Malheiro, pela sua colaboração neste projeto e pela sua revisão atenta dos materiais.

Um agradecimento à equipa de profissionais de saúde que colaborou na construção deste programa. Por toda a disponibilidade, pela atenção e por terem tornado possível este projeto. Agradeço também às famílias colaboraram, pelo envolvimento e partilha de experiências que foram fundamentais para a construção do programa.

Um agradecimento especial aos meus pais, por acreditarem em mim e pelo apoio incansável ao longo de todas as fases da minha vida. Sem vocês não teria sido possível.

Ao meu irmão, por todas as dores de cabeça que só um irmão sabe dar. A ti, agradeço-te principalmente pela amizade, que sem dúvida durará a vida inteira.

Um agradecimento especial ao Tiago, que acompanhou de perto todo este percurso. Por toda a paciência, apoio e por teres sempre acreditado em mim.

À Marta, por me ter acompanhado durante todas as fases da minha vida e por continuar a fazê-lo a milhares de quilómetros de distância. Um obrigada não chega.

Aos amigos que a faculdade me deu: Sara, Andreia, Diogo, Vanessa, Carolina e Ana. Por todo o apoio e pelas memórias incríveis.

Resumo

A asma é uma das doenças crónicas mais prevalentes em idade pediátrica. Quando a gestão da doença e do tratamento não são eficazes, tal pode ter consequências a nível individual, familiar e da comunidade. Estas consequências traduzem-se em hospitalizações, absentismo escolar, ausências dos pais ao trabalho, custos financeiros, diminuição da qualidade de vida, uso dos serviços de saúde e mortalidade. Por constituir uma questão familiar e dada a sua complexidade, as famílias enfrentam vários desafios na distribuição de tarefas relacionadas com o tratamento, principalmente nos períodos de transição desenvolvimentista.

Este estudo teve como objetivo a construção colaborativa de um programa educacional para a promoção da gestão familiar em pais de crianças e adolescentes com asma, a ser utilizado nas consultas de Alergologia e de Asmologia de um hospital central. Este trabalho incide sobre os componentes para os pais/cuidadores.

Para a construção do programa, numa primeira fase foram utilizados os passos do mapeamento de intervenção para definição do problema, das metodologias e estratégias eficazes nesta problemática e posterior construção dos materiais. Na segunda fase, ocorreram as fases colaborativas com os profissionais de saúde e as famílias, onde foram identificadas as necessidades do contexto e da população alvo.

O resultado foi um programa de intervenção constituído por dois módulos: Conhecer a asma e Gerir a asma. O primeiro, tem por base a psicoeducação acerca da asma, enquanto o segundo inclui estratégias específicas para uma gestão eficaz. O pressuposto é que alguns destes materiais sejam discutidos em consulta, juntamente com os profissionais de saúde, e que todos sejam, posteriormente, entregues através de correio eletrónico.

Através deste estudo foi possível concluir a pertinência e a necessidade de desenvolvimento de um programa de intervenção para a gestão da asma. Sugere-se a realização de um estudo piloto, para avaliação da aceitação, satisfação e eventuais modificações no programa, e um posterior estudo randomizado controlado para a sua validação.

Palavras-chave: Asma Pediátrica; Gestão familiar da Asma; Programa de Intervenção; Pais/cuidadores; Construção colaborativa.

Abstract

Asthma is one of the most prevalent chronic diseases in pediatric age. When the management of the disease and treatment are not effective it might have consequences at an individual, family and community level. These consequences translate into hospitalizations, school absenteeism, absences from parents to work, financial costs, decreased quality of life, use of health services and mortality. Due to this being a family issue and given its complexity, families face several challenges in the distribution of treatment-related tasks, especially during developmental transitions.

This study aimed to develop a collaborative construction of an educational program that would promote family management in parents of children and adolescents with asthma, to be used in the consultations of Allergology and Asthma of a central hospital. This work focuses on the components for parents/caregivers.

Initially, it was used an intervention mapping to define the problem, the methodologies and effective strategies within this problematic and subsequent construction of the materials for the construction of the program. In the second phase, the collaborative phases occurred with health professionals and families, where the needs of the context and the target population were identified.

The result was an intervention program consisting of two modules: Knowing Asthma and Managing Asthma. The first one is based on psychoeducation about asthma, while the second includes specific strategies for effective management. The assumption is that some of these materials are discussed in health appointment, together with health professionals, and that all are subsequently delivered via electronic mail.

Upon the conclusion of this study, it was possible to identify the pertinence and necessity of the development of an intervention program for asthma management. Therefore, it is suggested the implementation of a pilot study, to evaluate the acceptance, satisfaction and eventual modifications to the program, and a later randomized controlled study for its validation.

Key-words: Pediatric Asthma; Family Asthma Management; Intervention program; Parents/Caregivers; Collaborative construction.

Índice

| | |
|--|----|
| Introdução | 1 |
| Enquadramento teórico | 3 |
| Asma..... | 3 |
| Definição de asma. | 3 |
| Classificação médica da asma..... | 3 |
| Gravidade. | 3 |
| Controlo..... | 4 |
| Prevalência..... | 4 |
| Impacto da asma pediátrica. | 4 |
| Tratamento..... | 5 |
| Adesão. | 6 |
| Gestão Familiar da Asma Pediátrica | 7 |
| Desafios enfrentados pelos pais de crianças com doença crónica..... | 7 |
| Gestão familiar. | 8 |
| Partilha de responsabilidade. | 9 |
| Fatores que influenciam a adesão..... | 11 |
| Programas de Promoção da Adesão ao Tratamento na Asma em Pediatria..... | 12 |
| Construção Colaborativa de Programas de Intervenção em Saúde..... | 17 |
| Objetivos do Estudo | 19 |
| Metodologia | 20 |
| Construção Colaborativa de um Programa de Promoção de Gestão em Pais de Crianças e Adolescentes com Asma | 20 |
| Definição do problema. | 20 |
| População alvo e contexto. | 21 |
| Percursos que levam à manutenção do problema. | 22 |
| Determinantes modificáveis. | 23 |
| Identificação de metodologias e estratégias de intervenção. | 23 |
| Seleção de estratégias. | 24 |
| Construção dos materiais..... | 25 |

| | |
|---|----|
| Resultados | 27 |
| Descrição do Programa Inicial | 27 |
| Fase colaborativa com profissionais de saúde. | 27 |
| Fase colaborativa com especialista na prática clínica da asma. | 29 |
| Fase colaborativa com a primeira família. | 29 |
| Fase colaborativa com a segunda família. | 31 |
| Descrição do Programa Final | 32 |
| Módulo 1 – Conhecer a asma. | 34 |
| Momento 1. | 34 |
| Momento 2. | 35 |
| Módulo 2 – Gerir a asma. | 36 |
| Momento 1. | 36 |
| Momento 2. | 38 |
| Discussão dos resultados..... | 39 |
| Resultados Esperados | 43 |
| Possíveis Barreiras à Implementação do Programa | 43 |
| Limitações | 44 |
| Implicações Clínicas do Estudo | 44 |
| Sugestões para Investigação Futura | 45 |
| Conclusão | 45 |
| Referências Bibliográficas | 46 |

Índice de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1. Intervenções com envolvimento de pais de crianças e adolescentes com asma | 13 |
| Tabela 2. Planeamento e organização do programa para a promoção da gestão familiar da asma - Versão para pais de crianças e adolescentes | 33 |

Introdução

A asma é uma das doenças crónicas mais frequentes na idade pediátrica, tratando-se de um problema de saúde pública (Direção-Geral de Saúde, 2007). Tem impacto a vários níveis, na vida da criança, familiar e da comunidade, em termos de limitação da atividade (Global Initiative of Asthma - GINA, 2018), custos, exigências da gestão, mortalidade, qualidade de vida e utilização dos serviços de saúde (Brown, Gallagher, Fowler, & Wales, 2010).

O ponto-chave da terapêutica da asma é a autogestão (Buford, 2004), que é considerada como um processo complexo e com múltiplos componentes que envolvem a monitorização de sintomas, o evitamento de alérgenos e desencadeantes, a adesão à medicação preventiva diária (Friedman et al., 2015; Brown et al., 2010), a procura de assistência médica e a comunicação com os profissionais de saúde (Buford, 2004).

A gestão da asma pediátrica envolve esforços coordenados de várias pessoas além da criança (Callery, Milnes, Verduyn, & Couriel, 2003), pelo que há uma distribuição de responsabilidade entre a criança, a família e outros adultos (e.g., professores) (Meah, Callery, Milnes, & Rogers, 2010). Dada a complexidade da gestão da asma, as famílias enfrentam vários desafios na distribuição de tarefas entre pais e crianças para a gestão do tratamento, em particular durante os períodos de transição desenvolvimentista como a entrada na escola e o início da adolescência (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz, & Klinnert, 2005). Tendo em conta o papel central dos pais na gestão da asma, a educação capacita-os para melhor responder aos desafios do período de transição de responsabilidade de pais para filhos, incentiva aos comportamentos de gestão, o que poderá ter um impacto positivo na autogestão da doença pelos filhos (Terpstra, Chavez, & Ayala, 2012).

O presente estudo teve como objetivo geral desenvolver colaborativamente um programa educacional para pais de crianças e adolescentes com asma, a introduzir de forma complementar à prática clínica vigente nas consultas de Alergologia e de Asmologia pediátrica de um hospital central de Lisboa, para reforçar a mudança efetiva na gestão familiar da doença e do tratamento.

Este estudo divide-se em cinco capítulos. O primeiro destina-se à revisão de literatura acerca da asma, implicações da doença a nível dos pais/cuidadores e da família e as orientações para a construção colaborativa de programas de intervenção em saúde. O segundo, dedica-se à metodologia, descrevendo os passos para a construção do programa. No terceiro, são

apresentados os resultados nas várias fases colaborativas. Por último, o quinto capítulo consiste na comparação do estudo atual com os revistos, os resultados esperados, as limitações e conclusões do estudo.

Enquadramento teórico

Asma

Definição de asma.

A asma é uma doença crónica inflamatória das vias respiratórias que envolve sintomas variáveis e recorrentes, obstrução do fluxo respiratório, hiper-responsividade bronquial e inflamação subjacente (National Heart, Lung and Blood Institute – NHLBI, 2007). Tem como consequência um conjunto de sintomas característicos, nomeadamente: pieira, dispneia, aperto torácico e tosse (Direção-Geral de Saúde, 2007), que variam ao longo do tempo na sua ocorrência, frequência e intensidade (GINA, 2018). Quando um indivíduo com asma é exposto a estímulos desencadeantes, as suas vias aéreas (cronicamente inflamadas), tornam-se hiper-reativas e obstruídas, limitando o fluxo aéreo (através da broncoconstrição, muco e aumento da inflamação) (DGS, 2007). As crises ou exacerbações consistem num agravamento agudo dos sintomas e da função pulmonar, sendo mais comuns e graves quando a asma não está controlada, podendo mesmo ser fatais (GINA, 2018).

No caso da pediatria, a asma acarreta geralmente desafios adicionais, devido ao grau de maturação do sistema respiratório e imunitário, a dificuldade em estabelecer o diagnóstico e administrar a medicação à criança, e uma resposta diversa e imprevisível face ao tratamento (Papadopoulos et al., 2012).

Classificação médica da asma.

Gravidade.

A gravidade da asma remete para a intensidade intrínseca do processo de doença (NHLBI, 2007), e difere entre indivíduos, podendo variar no mesmo indivíduo ao longo do tempo (DGS, 2007; NHLBI, 2007).

A gravidade da asma pode ser considerada intermitente, persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave (NHLBI, 2007). A classificação é feita a partir de vários parâmetros, nomeadamente: a frequência e intensidade dos sintomas diurnos e noturnos, as limitações funcionais que o indivíduo experiencia, a necessidade de medicação de alívio rápido, a função pulmonar e o risco de ocorrência de uma exacerbação (NHLBI, 2007).

Controlo.

O controlo refere-se ao grau em que as manifestações da asma se encontram minimizadas e os objetivos da terapia são atingidos (NHLBI, 2007). Quanto mais controlada estiver a asma, a longo prazo, mais poderá levar à redução da sua gravidade (Humbert, Holgate, Boulet, & Bousquet, 2007).

Quanto ao nível de controlo, a asma pode ser classificada como: controlada, parcialmente controlada ou não controlada (DGS, 2007). A avaliação do controlo da asma é realizada com base nas seguintes características: a frequência e intensidade dos sintomas diurnos e noturnos, as limitações funcionais experienciadas pelo indivíduo, a necessidade de medicação de alívio rápido, a função pulmonar e o risco de exacerbação (DGS, 2007; Papadopoulos et al., 2012).

Prevalência.

A asma é um problema de saúde pública (DGS, 2007, 2014), que afeta todas as faixas etárias, e, quando não controlada, pode ser incapacitante ou até fatal (DGS, 2014). A nível mundial, estima-se que afete cerca de 300 milhões de indivíduos (GINA, 2018), tendo a sua prevalência vindo a crescer (DGS, 2007).

É uma das doenças crónicas mais prevalentes em idade pediátrica (DGS, 2007; Wamboldt & Wamboldt, 2013), com início nos primeiros anos de vida (Cantani, 2008; Papadopoulos et al., 2012). Em 85% dos casos, inicia-se no primeiro ano de vida, 80-85% aos cinco anos e 94-97% até aos 10 anos (Cantani, 2008).

Em Portugal, a asma afeta cerca de 700.000 indivíduos (DGS, 2014), ou seja, cerca de 6.8% da população residente no país (DGS, 2010). As estimativas indicam que apenas 57% dos asmáticos têm a sua doença controlada, o que significa que cerca de 300.000 portugueses beneficiariam de uma intervenção mais eficaz para o controlo da doença (DGS, 2014). Em relação à idade pediátrica, a asma afeta cerca de 8.4% de crianças em Portugal (173,681 crianças) (de Magalhães, 2017).

Impacto da asma pediátrica.

A asma tem um impacto significativo a nível individual, familiar e da comunidade. Quanto ao nível individual, pode ter consequências no funcionamento da criança, como por exemplo, nas hospitalizações, no aumento do absentismo escolar, na diminuição da participação em atividades extracurriculares (Fiese & Wamboldt, 2000), no impacto no bem-estar emocional

(Lakhanpaul et al., 2017) e na qualidade de vida (Papadopoulos et al., 2012). A nível familiar, os pais reportam ausências ao trabalho (Buford, 2004), taxas mais elevadas de ansiedade e depressão (Easter, Sharpe, & Hunt, 2015), recursos económicos e alteração das rotinas familiares (Fiese & Everhart, 2006). A asma também acarreta complicações a nível das férias familiares e acampamentos escolares da criança (Barton, Sulaiman, Clarke, & Abramson, 2005). Relativamente à comunidade, tem um impacto significativo em termos de custos, mortalidade (Ezzell, 2017; Brown et al., 2010), qualidade de vida e uso dos serviços de saúde (Brown et al., 2010).

Tratamento.

Apesar de se tratar de uma doença crónica, a asma pode ser controlada, permitindo que as crianças e adolescentes tenham uma função respiratória normal ou próxima do normal, e seja possível prevenir os sintomas e evitar as crises, reduzir a necessidade de medicação de alívio, e, por fim, que tenham uma vida produtiva e fisicamente ativa (DGS, 2007; GINA, 2018).

As linhas orientadoras para o tratamento enfatizam a importância da parceria entre o paciente, a família e o profissional de saúde (NHLBI, 2007) e um ciclo contínuo de avaliação, ajustamento do tratamento e revisão da resposta (GINA, 2018).

Quanto ao tratamento farmacológico, é fundamental conhecer e distinguir os dois tipos: a medicação de ação preventiva a longo prazo (corticosteroides inalados) e a de alívio rápido dos sintomas (broncodilatadores de curta duração) (DGS, 2007). Os seus efeitos são distintos, uma vez que a primeira previne o aparecimento de sintomas e diminui o risco de crises agudas (DGS, 2007; GINA, 2018), enquanto a segunda atua rapidamente nas crises de asma para alívio rápido dos sintomas (DGS, 2007). O objetivo do tratamento da asma é um nível de controlo que envolva o menor número de medicamentos possível (Papadopoulos et al., 2012), pelo que é fundamental uma adesão diária à medicação preventiva (Petrie, Perry, Broadbent, & Weinman, 2011). Porém, uma vez que a decisão terapêutica se baseia nos níveis de gravidade e de controlo da asma (DGS, 2007), quanto mais grave for a asma, maior será o número de medicamentos prescritos (Ezzell, 2017).

Relativamente aos tratamentos não-farmacológicos complementares, ainda que com pouca evidência acerca da sua eficácia, na revisão sistemática de Freitas et al. (2013), alguns estudos revelaram o impacto positivo dos exercícios respiratórios (e.g., respiração diafragmática,

buteyko) na qualidade de vida e nos sintomas de asma. Estes exercícios são utilizados com a finalidade de promover um padrão eficiente de respiração “normalizando-o”, permitindo a redução da falta de ar (Bruton, & Lewith, 2005).

Os sintomas de asma e as crises são desencadeados por uma variedade de estímulos específicos e não específicos, pelo que o evitamento destes fatores poderá ter um efeito benéfico na atividade da doença (Papadopoulos et al., 2012). Estes estímulos podem ser: exercício físico, estados emocionais (e.g., stress), infeções virais (GINA, 2018), exposição a alérgenos (e.g., ácaros domésticos, animais de pelo, baratas, pólen e fungos), fumo de tabaco, poluição atmosférica e irritantes químicos (DGS, 2007).

Por último, é recomendado que seja entregue a cada criança um plano de ação da asma, i.e., um plano personalizado de gestão, que inclui a medicação diária prescrita, informações específicas para a identificação precoce e gestão apropriada das crises ou perda de controlo da asma (Papadopoulos et al., 2012), e como aceder aos cuidados médicos se os sintomas não melhorarem (GINA, 2018).

Adesão.

A adesão foi definida pela World Health Organization (2003) como “A medida em que o comportamento da pessoa - tomar medicação, seguir uma dieta, e/ou executar mudanças de estilo de vida, corresponde às recomendações acordadas com o profissional de saúde”. Esta adesão pode ser operacionalizada como um índice de adesão global com base em vários indicadores (e.g., consultas, toma da medicação) e a frequência da adesão para cada componente descrito (Modi et al., 2012), que permite definir pontos de corte para os níveis de adesão mínimos necessários ao bom controlo da doença. No caso da asma, o ponto de corte mais utilizado para definir um nível desejável de adesão às medicações prescritas é de $\geq 80\%$ (Murphy et al., 2012).

A adesão ao tratamento é geralmente baixa nos jovens (Desai & Oppenheimer, 2011), o que contribui para um reduzido controlo dos sintomas e crises (GINA, 2018), podendo levar ao aumento da mortalidade e morbilidade, aumento do uso do sistema de cuidados de saúde, menor qualidade de vida, ausências escolares (Desai & Oppenheimer, 2011). A não adesão pode ser intencional (e.g., não compreender a necessidade do tratamento, receio de efeitos secundários, questões culturais, custos dos medicamentos, dificuldades nos horários ou na deslocação para as consultas) ou não intencional (e.g., esquecimentos, erros na compreensão) (GINA, 2018).

A gestão da asma envolve vários componentes, nomeadamente: o uso adequado da medicação, o evitamento dos desencadeantes (Munzenberger, Secord, & Thomas, 2010), a monitorização dos sintomas e as medidas para lhes dar resposta (Brown et al., 2010). Ao gerir de forma eficaz estes componentes continuamente, torna-se possível que o indivíduo tenha controlo dos sintomas, o que permite a redução da sobrecarga para o indivíduo, a redução do risco de exacerbações e de danificação das vias respiratórias e os efeitos secundários da medicação (GINA, 2018). Como tal, torna-se fundamental uma adesão adequada aos vários componentes da gestão para que seja possível evitar as consequências da asma e promover a saúde e bem-estar do indivíduo.

Gestão Familiar da Asma Pediátrica

Desafios enfrentados pelos pais de crianças com doença crónica.

Cuidar de uma pessoa com uma doença crónica tem um impacto significativo na adaptação familiar e individual (Crespo, Carona, Silva, Canavarro, & Dattilio, 2011). No caso dos pais de crianças com asma, além das responsabilidades familiares comuns da tarefa parental, estes têm que desempenhar uma multiplicidade de tarefas e responsabilidades, como lidar com as exigências da doença (e.g., sintomas, monitorizar desencadeantes, administrar medicação, consultas médicas) (Dudeney, Sharpe, & Hunt, 2017), aprender a prestar cuidados à criança com asma (Crespo et al., 2011), a sobrecarga financeira, devido às ausências do trabalho e ao custo dos cuidados de saúde (American Lung Association, 2012) e cumprir as exigências do regime de tratamento, que pode exigir alterações nas rotinas familiares habituais e nos padrões de interação (Knafl et al., 2013). Assim, por serem os principais cuidadores da criança, é fundamental que desenvolvam conhecimento sobre a asma e competências para realizar as tarefas associadas à sua gestão (Brown, Gallagher, Fowler, & Wales, 2014).

Contudo, as tarefas da gestão da asma, podem ser um componente exigente e stressante do dia-a-dia dos pais, associados a vários desafios. Além disto, os pais também referem dificuldades em conjugar a gestão eficaz da asma da criança juntamente com as necessidades dos restantes membros da família (e.g., vida conjugal, atenção individualizada para os irmãos) (Fiese & Wamboldt, 2000). Por fim, a complexidade também aumenta quando é necessário envolver a criança e outros cuidadores, pelo que é fundamental que os pais desenvolvam capacidade e confiança para fornecer cuidados e apoio nesta fase (Brown et al., 2014).

Gestão familiar.

A doença crónica de uma criança cria desafios únicos para a família (Knafl et al., 2013). As famílias respondem de diversas formas aos desafios colocados pela condição, variando a resposta de acordo com a qualidade do funcionamento familiar no contexto da condição crónica e da forma como incorpora a gestão da condição no quotidiano familiar (Knafl et al., 2013). Por conseguinte, a família pode funcionar como um facilitador da adaptação ou, pelo contrário, como um dificultador (Barros, 2003). Do mesmo modo, a família também pode influenciar os resultados da doença ao influenciar os comportamentos de autogestão (Wamboldt & Wamboldt, 2013), sendo importante que as crianças tenham o apoio adequado da família na gestão da doença. Assim, a gestão adequada da asma e a tomada de decisão envolve a cooperação e envolvimento ativo da família (Fiese & Wamboldt, 2000) e o desenvolvimento de parcerias eficazes entre a criança, os pais e a família mais ampla (Garnett, Smith, & Ormandy, 2016).

Na literatura, os problemas dos cuidadores mais comumente identificados são: procurar apenas tratamento para crises de asma agudas; não compreender o conceito de cuidados de asma; fraca adesão à medicação; inadequada monitorização e avaliação da gravidade da asma através dos sintomas e sinais (Chen, Huang, Yeh, & Tsai, 2013). As recomendações dadas aos pais são geralmente enquadradas como parte das rotinas diárias ou semanais da família (e.g., aspirar a casa todas as semanas; registar o *peak flow* de manhã), pelo que a gestão passa a fazer parte da vida familiar (Fiese & Wamboldt, 2000). Adicionalmente, o regime de tratamento da asma envolve também a previsão e o planeamento, o reabastecimento das prescrições e o facto de se recordar de tomar a medicação regularmente (McQuaid, Kopel, Klein, & Fritz, 2003). Espera-se que as famílias mais capacitadas para a organização das rotinas familiares tenham uma gestão mais eficaz (Fiese & Wamboldt, 2000), sendo capazes de estruturar as rotinas de modo a acomodar as necessidades do regime da criança (Fiese & Everhart, 2006).

A imprevisibilidade e frequência das crises de asma têm um impacto significativo na vida quotidiana das crianças e da sua família (Chen et al., 2013). Tendo em conta as situações a que a criança com asma pode ser sujeita (e.g. hospitalizações, ausências escolares), beneficiará de um sistema familiar organizado e seguro, que promova sentimentos de segurança no ambiente e na gestão da doença (Crespo et al., 2011). Deste modo, uma família que proporciona oportunidades para a criança expressar as suas preocupações e receios sobre a doença e sobre o quotidiano é um

recurso importante para ajudar a lidar tanto com as exigências da doença como os desafios normativos da fase de desenvolvimento (Crespo et al., 2011).

Existem evidências de que a autoeficácia desempenha um papel importante na gestão parental da asma (Brown et al., 2014). O termo “autoeficácia” expressa a confiança nas próprias capacidades para desempenhar a ação com sucesso, e determina a forma como são vistos os obstáculos (Bandura, 2004). A autoeficácia dos pais é mais elevada quando as tarefas de gestão da asma são previsíveis e frequentes (e.g., consulta médica, seguir indicações da medicação, fornecer a medicação) mas menor quando associada a tarefas complexas e pouco frequentes, relacionados com o reconhecimento e gestão de crises de asma (e.g., manter a criança calma durante um episódio de dificuldades respiratórias, controlar o episódio e prevenir que a asma piore) (Brown et al., 2014). Dado que o conhecimento sobre a asma tem um impacto positivo na autoeficácia, e a última, tem uma influência positiva na gestão da asma pelos pais e pela criança (Horner & Brown, 2015), ao aumentar o conhecimento está-se a melhorar, indiretamente, a gestão da asma.

Tendo em conta as tarefas referidas anteriormente e a sua consequente exigência, é de realçar que a capacidade da família para se organizar e reorganizar à medida que surgem novas tarefas é central para uma adesão eficaz (Kaugars, Klinnert, & Bender, 2004). Quando a família é eficiente a reservar tempo, planear com antecedência e trabalhar em equipa, tende a ser mais capaz para lidar com as exigências do regime médico no quotidiano (Fiese & Everhart, 2006). Além disso, é de realçar a importância da criança e os pais serem educados para gerir eficazmente a asma, em colaboração com os profissionais de saúde para a implementação e sucesso do plano de tratamento (Papadopoulos et al., 2012).

Partilha de responsabilidade.

De um modo geral, os pais têm a responsabilidade primária pela gestão da asma durante o início da infância (Searle, Jago, Henderson, & Turner, 2017; Brown et al., 2010), e mantêm-na até que a criança atinja um nível de desenvolvimento cognitivo e psicossocial necessário para gerir autonomamente a sua própria condição (Brown et al., 2010). O período em que as crianças começam a ter responsabilidade pela autogestão da sua condição é um período crítico, podendo ser difícil atingir o equilíbrio na partilha de responsabilidade entre os pais e a criança (Ekim & Ocakci, 2013), e estas dificuldades podem existir até que os jovens se tornam nos seus próprios

cuidadores primários (Buford, 2004). Porém, idealmente, este será o resultado de uma transição planeada, com educação apropriada e com a monitorização realizada pelos pais e profissionais de saúde (Kieckhefer & Trahms, 2000).

Na idade escolar, as crianças começam a passar mais tempo longe dos cuidados dos pais, pelo que começam a ter responsabilidade pela gestão parcial da asma durante estes períodos sem supervisão direta dos pais ou de outro adulto (Brown et al., 2014). As alterações na responsabilidade pela medicação estão associadas a eventos como mudar de escola, dormir em casa de amigos ou a separação dos pais, ocorrendo sem planeamento prévio, mas sim como resposta a determinadas circunstâncias (Newbould, Smith, & Francis, 2008). É também neste período que as crianças desenvolvem capacidades cognitivas e psicomotoras que lhes permitem ter alguma responsabilidade pela autogestão da asma (Buford, 2004).

É fundamental que os pais encorajem os filhos a assumir progressiva e gradualmente alguma responsabilidade (Ekim & Ocakci, 2013; McQuaid et al., 2003), à medida que a criança amadurece (Wamboldt & Wamboldt, 2001). Contudo, nem todas as crianças podem ter as mesmas responsabilidades na mesma faixa etária, existindo a necessidade de uma avaliação e adaptação individual (Ekim & Ocakci, 2013). Neste período de transição, é fundamental que os pais criem oportunidades para que os filhos aumentem as suas capacidades de autogestão (Ekim & Ocakci, 2013). É através da partilha de conhecimento e da facilitação do envolvimento da criança nas decisões, que se permite que as experiências de gestão da criança aumentem (Garnett et al., 2016).

No entanto, a redução da supervisão parental que ocorre de acordo com a crença de que o adolescente já é capaz e como tal está a assumir uma maior responsabilidade tende a estar relacionada com uma diminuição da adesão ao regime médico (Modi, Marciel, Slater, Drotar, & Quittner, 2008). Deste modo, a gestão das responsabilidades deve ser negociada e renegociada conforme as transições de desenvolvimento da criança e nos diversos contextos - casa, escola e lazer (Meah et al., 2010). Além disto, dado que a gestão colaborativa na família está relacionada com uma maior adesão e melhores resultados de saúde (Fiese & Everhart, 2006), encorajar o envolvimento parental em todas as idades pode melhorar a adesão (Duncan et al., 2013) e a qualidade de vida da criança (Miadich, Everhart, Borschuk, Winter, & Fiese, 2015).

No estudo de Meah et al. (2010), as preocupações parentais estavam relacionadas com a adesão à medicação preventiva, pelo que os pais continuavam a ter um papel de supervisores e

pediam aos filhos para tomar a medicação. Além disso, verificou-se o uso de várias estratégias, como colocar os inaladores perto das escovas de dentes, ou na mesa de cabeceira, para que se torne parte da rotina da criança (Meah et al., 2010). Assim, conforme a criança cresce e desenvolve confiança, compreensão e experiência da doença crônica, haverá uma transferência gradual de responsabilidades dos cuidados para a criança, tornando-se os pais “gestores”, “supervisores” e, eventualmente, “apoiantes” (Meah et al., 2010).

Fatores que influenciam a adesão.

Uma vez que a gestão da asma pediátrica é uma questão familiar (Wamboldt & Wamboldt, 2013), é importante ter em conta que os fatores que influenciam a adesão não dependem apenas da criança ou adolescente, mas também dos cuidadores.

De um modo geral, existem vários fatores que influenciam a adesão, como uma pobre compreensão da doença, baixa percepção dos sintomas e da gravidade da doença, a complexidade do tratamento, reduzido apoio familiar, a baixa literacia e desconfiança em relação ao estabelecimento de saúde e aos profissionais de saúde (Desai & Oppenheimer, 2011).

Na infância, podem surgir dificuldades como, por exemplo, os desafios comportamentais dos filhos quanto à toma da medicação, nomeadamente, reclamar, ser resistente e recusar tomar a medicação (Morawska, Gregory, & Burgess, 2012). Caso a medicação da asma se torne mais complexa, pode vir a constituir uma barreira para a adesão se a criança não tem o apoio adequado dos pais ou se a sobrecarga do tratamento for excessiva (Ezzell, 2017). As capacidades de comunicação também podem constituir um desafio, na medida em que as crianças mais novas têm dificuldade em comunicar os seus sintomas, pelo que os pais dependem da sua identificação e percepção da gravidade dos sintomas para tomar decisões relacionadas com o tratamento (Desai & Oppenheimer, 2011).

À medida que as crianças crescem começam a ter maior responsabilidade na gestão da asma (Horner, 1998). Na adolescência, a taxa de adesão tende a diminuir (McQuaid et al., 2003), pelo que a não adesão poderá estar associada à necessidade de autonomia (Bender, Milgrom, Rand, & Ackerson, 1998), ao reduzido conhecimento sobre a doença e a percepção dos sintomas, ao nível de suporte parental variável, ao desejo de independência, a comportamentos de risco e desafio de limites (Desai & Oppenheimer, 2011). Outras barreiras para a adesão podem ser de ordem instrumental, como esquecerem-se de levar a medicação para a escola ou casa de amigos

ou perder os inaladores (Ayala et al., 2006). Por outro lado, a capacidade de os pais auxiliarem os adolescentes na gestão da asma pode ser comprometida devido ao facto de a comunicação ser escassa ou ineficaz entre pais e adolescentes, o que resulta numa reduzida partilha de informação (Rhee, Allen, Mammen, & Swift, 2014).

Quanto aos pais, quando estes acreditam na importância do tratamento preventivo, têm maior probabilidade de aderir ao mesmo (Morawska et al., 2012). Contrariamente, a não compreensão do tratamento (Brown et al., 2010), as crenças acerca da natureza da asma, as baixas expectativas parentais quanto aos benefícios do tratamento e o receio dos efeitos secundários podem levar a uma fraca adesão (Yoos, Kitman, & McMullen, 2003). Além disto, quando os pais não têm confiança na medicação, podem não a utilizar corretamente ou atrasar o seu uso, o que poderá levar a que os sintomas do seu filho piorem (Brown et al., 2010). Para finalizar, pais sob elevados níveis de stress podem ser menos eficientes na tarefa de gerir a doença, como monitorizar a adesão ao tratamento e envolver-se proativamente na prevenção de sintomas, ou, quando sobrecarregados, podem ser menos atentos, responsivos ou calorosos (Crespo et al., 2011), podendo a saúde mental dos pais ter influência na asma dos filhos (Easter et al., 2015).

Programas de Promoção da Adesão ao Tratamento na Asma em Pediatria

Tendo em conta as dificuldades relacionadas com a adesão ao tratamento na idade pediátrica, e dado o papel fundamental dos pais na promoção da adesão, torna-se pertinente compreender que programas de intervenção foram propostos neste âmbito, dirigidos ou incluindo os pais, e qual o seu impacto na adesão. No Tabela 1 apresentam-se os estudos sobre intervenção para a promoção da adesão ao tratamento, com envolvimento de pais de crianças e adolescentes com asma.

Para esta revisão, foram analisados vários programas publicados em revistas científicas de referência. O critério de inclusão dos programas de intervenção, foi o serem programas destinados a pais/cuidadores de crianças/adolescentes com asma, centrados na adesão/gestão da asma, cuja descrição permita identificar objetivos, conteúdos, metodologia e resultados e publicados a partir de 2010 para assegurar a sua atualidade.

Tabela 1.

Intervenções com envolvimento de pais de crianças e adolescentes com asma

| Título | Autores | Objetivos | Amostra | Intervenção | Resultados |
|---|---|---|--|--|--|
| Efficacy of a parent–youth teamwork intervention to promote adherence in pediatric asthma | Duncan, Hogan, Tien, Graves, Chorney, Zettler, Koven, Wilson, Dinakar, & Portnoy (2013) | Intervenção para aumentar a responsabilidade do jovem através da colaboração pais-jovem e <i>fading</i> sistemático da supervisão parental do uso dos medicamentos. | N=48 díades (adolescente e cuidador primário) 16 pares de jovens em cada grupo com idades entre os 9-15 anos | TI: Rever materiais didáticos/ escritos + treino de sistema de supervisão parental AE: Rever materiais escritos SC: Cuidados normais. <i>Follow-up</i> após 3 meses | TI: Maiores taxas de adesão. melhores resultados de saúde (funcionamento de pequenas vias aéreas, menos sintomas e restrição de atividade) SC: Pais relatam maior conflito. O conflito relatado pelos adolescentes não diferiu entre grupos. |
| An intervention to increase caregiver support for asthma management in middle school-aged youth | Terpstra, Chavez, Ayala (2012) | Testar os benefícios do envio por email de newsletter com informação nos resultados do cuidador | N= 48 Adolescentes e os cuidadores Idades: 11-13 anos. Grupo 1: Intervenção – 20 (2 não realizaram <i>follow-up</i>) Grupo 2: Controlo- 28 (1 não realizou <i>follow-up</i>) | Grupo 1: Adolescentes: programa de treino de capacidades de 6 semanas + newsletter enviadas aos pais nas 6 semanas seguintes. Grupo 2: Programa de treino. <i>Follow-up</i> – imediatamente após a última <i>newsletter</i> ter sido enviada | Grupo 1: Pais reportam melhorias na autoeficácia para prevenir e gerir as crises de asma Grupo 2: Pais reportam maior autonomia dos adolescentes para os cuidados da asma, o que pode ser explicado pelo facto de que não estavam a adquirir capacidades, mas os filhos estavam, pelo que assumiam o aumento da responsabilidade. |

(Continua)

Tabela 1. (Continuação)

Intervenções com envolvimento de pais de crianças e adolescentes com asma

| Título | Autores | Objetivos | Amostra | Intervenção | Resultados |
|--|-------------------------------------|--|---|--|--|
| Interactive support interventions for caregivers of asthmatic children | Chen, Huang, Yeh e Tsai (2013) | Influência de um programa de apoio interativo na autogestão (SMIS) para pais | N= 83 cuidadores Idades: 6-14 anos SMIS 41 (8 não realizaram <i>follow-up</i>) Controlo- 42 (10 não realizaram <i>follow-up</i>). | SMIS: 3 meses de cuidados múltiplos – educação+ Plano individualizado de autogestão + Suporte interativo através de encontros e chamadas telefônicas + consultas <i>follow-up</i> com o médico se necessário. Controlo: Cuidados normais <i>Follow-up</i> após 12 meses. | SMIS: Melhorou o conhecimento (medicação, sintomas, gravidade), atitudes mais positivas face à adesão à medicação e lidar com cuidados da asma, melhorias na progressão da asma (e.g., funcionamento dos pulmões, hiper-reatividade das vias respiratórias), reduziu o número de idas à urgência. |
| Mobile phone-based asthma self-management aid for adolescents (mASMAA) : a feasibility study | Rhee, Allen, Mammen, & Swift (2014) | Desenvolver e avaliar a viabilidade e aceitabilidade de um auxiliar para a autogestão da asma, baseada no telemóvel (mASMAA), que foi projetado para facilitar a monitorização dos sintomas, a adesão ao tratamento e a parceria entre pais e adolescentes | N=15 Idades adolescente -pais Idade do jovem: 13-17 anos | Adolescentes: 6 questões diárias + lembretes da medicação de controlo+ encorajados a iniciar mensagens sobre a asma. Pais: O sistema envia relatórios diários sobre a asma por <i>e-mail</i> , informando sobre os níveis de controlo da asma nos filhos, níveis de atividade, frequência de uso de medicação de alívio e uso de medicação de controlo. Sem período <i>follow-up</i> . | O uso do mASMAA melhora a consciência dos sintomas e desencadeantes, promove a adesão ao tratamento e sentido de controlo e facilita a parceria adolescente-pais. |

(Continua)

Tabela 1. (Continuação)

Intervenções com envolvimento de pais de crianças e adolescentes com asma

| Título | Autores | Objetivos | Amostra | Intervenção | Resultados |
|---|---|--|---|---|--|
| Aceitação e eficácia de um programa de intervenção psicoeducativa para pais de crianças com asma: Estudo exploratório | Silva, Barros, Simões (2016) | Intervenção psicoeducativa breve para pais de crianças com asma, visando a aquisição de atitudes mais positivas na gestão da doença - Avaliar a aceitação, eficácia e a satisfação relativa ao programa. | N= 10 mães de crianças com asma (7-13 anos) | 3 sessões em pequenos grupos – Fornecimento de informação (asma e gestão do tratamento) + debate e partilha de experiências + apresentação audiovisual. <i>Follow-up</i> após 9 meses | Após a intervenção verificou-se um aumento do conhecimento sobre a asma e uma melhoria da integração da asma na vida familiar. |
| Tailored education to increase self-efficacy for caregivers of children with asthma: A randomized controlled trial. | Iio, Hamaguchi, Narita, Takenaka, Ohya (2017) | Examinou os efeitos a médio prazo do programa de educação personalizada, usando um computador <i>touchscreen</i> , na autoeficácia em cuidadores de crianças com asma | N= 53 cuidadores de crianças com asma (0-6 anos). | Grupo de intervenção: Conhecimento da asma + mudança de comportamento. No fim, eram impressas mensagens com <i>feedback</i> personalizado com base nas respostas, com estratégias pessoais, <i>feedback</i> e correspondência de conteúdo. Grupo de educação: Cuidados padrão - livrete sem discussão de conteúdos. <i>Follow-up</i> após 6 meses. | Verificou-se o aumento do conhecimento quanto à asma e melhorias na qualidade de vida dos cuidadores no programa de educação personalizada |

Nota. TI= Teamwork Intervention; AE= Asthma Education; SC: Standard Care; SMIS= Self-management interactive support; Masmaa= Mobile phone-based asthma self-management aid for adolescents.

As intervenções analisadas focam-se no fornecimento de informação sobre a asma (e.g., mecanismos fisiológicos da asma, tipos de medicação), e nas competências para a gestão da doença (como prevenir crises, reconhecer desencadeantes, estratégias para controlar e gerir a

asma). Alguns estudos integram outros tópicos especialmente relevantes para a intervenção com pais/cuidadores e para a promoção da adesão, relacionados com o desenvolvimento dos adolescentes, a partilha de responsabilidade e o treino de sistema de supervisão parental (e.g., Duncan et al., 2013), uma vez que os problemas mais comuns na gestão da asma durante a adolescência estão relacionados com a partilha de responsabilidades e a diminuição da supervisão parental. No estudo de Duncan et al. (2013), o treino do sistema de supervisão tinha como objetivo garantir o envolvimento consistente dos pais a um nível adequado de modo a promover a independência dos jovens. Os pais supervisionavam a toma dos medicamentos, através de um sistema de níveis de adesão progressivos, com objetivos de adesão para cada nível. O nível mais avançado, em que o jovem atinge a máxima autonomia, requer que o pai verifique o MDILog-II (aparelho eletrónico que armazena dados quanto ao uso do inalador) da criança uma vez por semana, sendo este o nível mínimo de supervisão parental recomendada. No estudo de Iio, Hamaguchi, Narita, Takenaka, e Ohya (2017), os resultados da mudança de comportamento eram considerados em duas subáreas, o comportamento de medicação a longo prazo e o comportamento da gestão ambiental (controlo dos alérgenos). No final, as mensagens de *feedback* personalizado forneciam pistas individualizadas para continuar ou modificar comportamentos de gestão em função das respostas dos indivíduos. No estudo de Terpstra et al. (2012), ambos os grupos eram submetidos ao programa de treino, mas o que diferia era o facto de que no grupo 1 eram enviadas *newsletters* aos cuidadores

Os vários estudos diferiram no modo como foi realizada a intervenção, podendo consistir em sessões de grupo (Duncan et al., 2013; Silva, Barros, & Simões, 2016), sessões individuais (Chen et al., 2013) ou por comunicação eletrónica (*e-mail* – Terpstra et al., 2012; aplicação de telemóvel – Rhee et al., 2014; computador *touchscreen* - Iio et al., 2017).

Através da análise dos estudos realizados, torna-se evidente a presença de algumas limitações comuns a vários destes estudos, nomeadamente a amostra reduzida (entre 10 a 65 participantes nas várias condições) e pouco diversificada e o curto período de *follow-up*.

Os principais resultados das intervenções acima descritas consistiam no aumento da taxa de adesão à medicação e em melhores resultados de saúde nos grupos de intervenção (Duncan et al., 2013), aumento da autoeficácia para a prevenção e gestão de crises de asma (Terpstra et al., 2012), aumento do conhecimento (medicação, sintomas, severidade), atitudes mais positivas face à adesão à medicação e lidar com cuidados da asma, melhorias na progressão da asma (e.g.,

funcionamento dos pulmões, hiper-reatividade das vias respiratórias) e redução do número de visitas à urgência (Chen et al., 2013), aumento do conhecimento e melhorias na qualidade de vida dos cuidadores no programa de educação personalizada (Iio et al, 2017). Em estudos cujo objetivo foi o de avaliar a aceitação e a eficácia do programa proposto, os resultados fornecem suporte para a aceitação e eficácia do programa (Silva et al., 2016) e a viabilidade de uma aplicação como ferramenta diária para a gestão da asma, que facilita a parceria adolescente-pais (Rhee et al., 2014).

Construção Colaborativa de Programas de Intervenção em Saúde

Bartholomew, Parcel, e Kok (1998), afirmam que a prática da educação em saúde envolve três atividades principais de planejamento de programas: a avaliação da necessidade e capacidade, o desenvolvimento e implementação do programa, e, por fim, a avaliação da sua eficácia. Segundo estes autores, o mapeamento da intervenção tem como objetivo tornar os passos do planejamento suficientemente explícitos para tornar claro como decorreu o processo de planejamento colaborativo com indivíduos de diferentes meios.

O desenvolvimento de uma intervenção requer uma compreensão minuciosa do problema, baseado na teoria e nos dados empíricos, para especificar os determinantes do comportamento e das condições ambientais, assim como para propor um processo de mudança.

Com base no modelo de Bartholomew et al. (1998), identificámos as fases iniciais para a construção de um programa de intervenção em saúde:

1. Definição dos objetivos proximais do programa

Os objetivos proximais explicam *quem* e o *que* irá mudar como resultado da intervenção. Assim, é necessário especificar os objetivos de desempenho e os determinantes modificáveis. São definidos os objetivos de mudança, que tornam claro o que os indivíduos precisam de aprender ou o que deverá ser alterado no ambiente, como resultado do programa. Definir os objetivos proximais do programa constitui o ponto de partida para a mudança, levando à identificação dos objetivos de desempenho e, eventualmente, a mudanças nos resultados comportamentais e ambientais.

2. Seleção dos métodos teóricos e estratégias práticas

Os métodos de intervenção têm origem em teorias científicas comportamentais e sociais, que permitem influenciar diretamente as mudanças no comportamento dos indivíduos, ou

indiretamente as mudanças no comportamento através dos seus determinantes ou fatores de manutenção. Um método é uma técnica generalizada, teórica ou empiricamente derivado, que é utilizado para influenciar diretamente os determinantes de comportamento ou condições ambientais. Por outro lado, uma estratégia é uma forma prática de organizar e aplicar o método de intervenção. O objetivo deste passo é criar uma lista de métodos de intervenção que correspondam aos objetivos proximais do programa, selecionados na etapa anterior, e definir formas práticas e adequadas para aplicar esses métodos ao grupo-alvo. Para tal, pode ser feita uma lista de métodos para atingir os objetivos proximais através da discussão de ideias. Porém, é através da revisão de literatura teórica e empírica de referência que é obtido suporte para a lista dos potenciais métodos, avaliando se levam à mudança e funcionam conforme esperado. Por fim, a lista final de métodos é traduzida em estratégias de mudança.

3. Desenho do Programa

O produto deste passo é um plano para a produção e entrega de um programa organizado. As estratégias são organizadas num programa, pelo que são especificados o âmbito e a sequência dos componentes. Este plano especifica as estratégias interventivas, a forma como vai ser aplicado e um sistema de disponibilização (*delivery*) que explica como cada parte do programa irá atingir a população alvo. São desenhados os materiais do programa, pelo que o sistema de comunicação desenvolvido colaborativamente com as pessoas que vão aplicar o programa, assim como a população-alvo, são fontes importantes para identificar e testar os componentes do programa. É realizado o pré-teste, utilizando métodos qualitativos, como grupos focais, para assegurar que as estratégias propostas e os componentes do programa sejam relevantes e aceitáveis não só para os profissionais, mas também para os participantes. Após este processo, são produzidos os materiais finais.

A maior parte dos programas apresentados anteriormente foram integrados em projetos de investigação que tinham como objetivo demonstrar a sua aceitabilidade ou a sua eficácia. No entanto, a maior parte destes programas acaba por não ser completamente integrada como uma rotina nos serviços de saúde, resultando em dificuldades na disseminação e na aplicação sustentada destes programas. Uma forma de aumentar a sustentabilidade e manutenção destes programas é partir daquilo que já é a prática clínica utilizada nos serviços e identificar quais as necessidades que já estão a ser respondidas de modo adequado e aquelas para as quais surgem dificuldades e é necessário encontrar uma ação complementar. Este modelo de construção

colaborativa também permite envolver diretamente os profissionais que prestam os cuidados aos doentes e seus familiares de forma a que a futura intervenção seja mais bem aceite e integrada nas práticas dos serviços (Bartholemew, Parcel, Kok, Gottlieb, & Fernandez, 2011).

Objetivos do Estudo

O controlo da asma pode ser atingido e mantido através de um tratamento adequado, da educação dos pacientes e dos seus cuidadores, e da monitorização continuada dos sintomas (Papadopoulos et al., 2012). Contudo, apesar da adesão à medicação preventiva ser fundamental, continua a ser um problema na asma pediátrica, uma vez que a não adesão em crianças e adolescentes é alta (Desai & Oppenheimer, 2011), e tende a aumentar ao longo do desenvolvimento, com especial destaque na adolescência (McQuaid et al., 2003).

Segundo a Direção-Geral de Saúde (2007), a “educação e capacitação do doente asmático contribuem, de forma decisiva, para o sucesso da terapêutica.” (p.7). Considerando que os pais são os cuidadores primários da asma dos filhos (Brown et al., 2014), é necessário que estes aprendam e dominem as várias e complexas tarefas da gestão (Brown et al., 2010), pelo que se torna pertinente capacitar os pais para responder às exigências da doença.

Existe um consenso sobre os elementos básicos da educação para a asma, nomeadamente: informação sobre a natureza da doença crónica, a necessidade de medicação a longo prazo e os diferentes tipos de medicação (Papadopoulos et al., 2012). A educação deve realçar a importância da adesão à medicação mesmo na ausência dos sintomas e deve incluir a explicação e demonstração sobre o uso eficaz dos inaladores e os *peak flow meters* (Papadopoulos et al., 2012).

Deste modo, o presente estudo tem como objetivo a construção colaborativa de um programa educacional e preventivo, para pais de crianças e adolescentes com asma, com ênfase nos conhecimentos e estratégias para a definição de papéis do cuidador e da criança/adolescente para uma partilha eficaz da gestão da doença. Esta construção envolve a construção de um conjunto de materiais e sugestão de atividades, cuja finalidade é complementar a consulta tal como ela se organiza atualmente.

Metodologia

De acordo com os objetivos definidos anteriormente, a primeira fase deste estudo consiste na construção colaborativa de um programa educacional e preventivo, para pais de crianças e adolescentes com asma. De seguida, serão descritos os passos e componentes da construção do programa.

Este estudo está integrado no projeto GAAP: Gestão e Adesão na Asma Pediátrica, que resulta de uma parceria entre as consultas de Alergologia e Asmologia do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria e a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Foi construído em conjunto e paralelamente com o programa educacional e preventivo dirigido a adolescentes com asma, desenvolvido por Joana Regueira. Apesar de cada trabalho se focar numa população específica, destaca-se a necessidade de intervir com ambas as populações em conjunto, para uma gestão adequada da asma, pelo que ambos os trabalhos propõem e estudam um programa que é aplicado simultaneamente aos pais e aos jovens. No presente trabalho apenas se descreve o desenvolvimento do componente de intervenção com os pais.

Construção Colaborativa de um Programa de Promoção de Gestão em Pais de Crianças e Adolescentes com Asma

Definição do problema.

Como foi referido previamente, o presente estudo foi desenvolvido em resposta à constatação da baixa adesão a alguns componentes do tratamento da asma em crianças e adolescentes (Desai & Oppenheimer, 2011). Embora o pilar fundamental da asma seja a autogestão do tratamento (Buford, 2004), a literatura indica algumas dificuldades que interferem com a gestão eficaz, associadas às particularidades da infância e da adolescência, ao aumento progressivo de responsabilidade dos jovens, mas também às atitudes dos próprios cuidadores. Quando a adesão é pobre, existe um impacto significativo a nível individual, familiar e da comunidade. Este tipo de adesão poderá ter consequências que interferem com o funcionamento da criança (Fiese & Wamboldt, 2000), a qualidade de vida (Papadopoulos et al., 2012), rotinas familiares e recursos económicos (Fiese & Everhart, 2006), custos, mortalidade (Ezzell, 2017; Brown et al., 2010), uso dos serviços de saúde (Brown et al., 2010) entre outros.

Este programa foi construído com base na identificação prévia de necessidades dos utentes das consultas de Alergologia e Asmologia pediátrica de um hospital central de Lisboa do estudo de Nunes (2018). Neste estudo foi utilizada a FAMSS (*Family Asthma Management System Scale*; McQuaid et al., 2005), uma entrevista estruturada que avalia a gestão familiar da asma da criança/adolescente. Deste modo, permitiu identificar as áreas problemáticas, nomeadamente a área do conhecimento sobre a asma, avaliação dos sintomas (i.e., especificamente dificuldades na identificação de sinais precoces de alerta) e medidas de controlo ambiental (Nunes, 2018).

Para responder a estas questões, a psicologia da saúde oferece um contributo fundamental, através de modelos de intervenção para modificar os comportamentos de gestão da doença dos cuidadores, no sentido de facilitar e promover a adesão ao tratamento, tal como descrito em cima.

População alvo e contexto.

A literatura destaca o papel fundamental desempenhado pelos pais e cuidadores primários de crianças e adolescentes na gestão da asma, referindo que a gestão da asma pediátrica é uma questão familiar (Wamboldt & Wamboldt, 2013). No entanto, a investigação também reporta várias dificuldades sentidas pelos pais/cuidadores na gestão familiar, pelo que se torna pertinente o desenvolvimento deste estudo, de modo a diminuir as dificuldades e a promover uma gestão familiar da asma adequada, que proporcione qualidade de vida não só à criança/adolescente, como aos pais e à família a nível global.

Este estudo foi desenvolvido no contexto da Consulta Externa de Alergologia e Asmologia do Departamento de Pediatria de um hospital central de Lisboa. Deste modo, a população alvo é constituída por pais ou cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com asma seguidos no âmbito destas consultas. As responsáveis pela coordenação destas consultas são uma médica e duas enfermeiras, que colaboraram com o desenvolvimento deste programa. A periodicidade da consulta atual é definida de acordo com as necessidades da família, podendo ser de 3 em 3 meses, 6 em 6 meses, existindo sempre no mínimo uma vigilância anual. Contudo, na fase inicial de diagnóstico e avaliação as consultas tendem a ser mais frequentes. Em cada consulta, a família é observada na consulta de enfermagem e na de pediatria. A primeira, é fundamental para o controlo da asma, na medida em que aborda a adesão

ao regime terapêutico e capacita a família para a gestão da asma e das suas comorbilidades. Os objetivos gerais desta consulta consistem em: a) promover a autonomia da criança/adolescente e respetiva família na gestão da doença alérgica; b) prevenir as agudizações da doença alérgica; c) promover a adesão terapêutica; d) promover estilos de vida saudáveis. A segunda, tem como objetivos o diagnóstico e definição do plano de tratamento, controlo da evolução da doença e de quaisquer intercorrências e aconselhamento clínico. Apesar de cada consulta ter os seus objetivos de ensino, foi identificada a necessidade de aumentar a adesão ao tratamento da asma e a prevenção das crises nos pais/cuidadores de crianças/adolescentes. Assim, este programa tem como objetivo propor um contributo para aumentar a eficácia da consulta existente neste contexto, disponibilizando materiais interativos e adicionais que sustentem os diversos componentes da intervenção, adaptando-os às necessidades reportadas pelos profissionais de saúde, pelos pais/cuidadores de crianças e adolescentes, e que reforcem a informação e orientação que ocorre durante as consultas médicas e de enfermagem, a enviar por correio eletrónico.

Percursos que levam à manutenção do problema.

Ao analisar os determinantes parentais da adesão ao tratamento da asma descritos na literatura destacam-se os determinantes associados ao conhecimento do tratamento, i.e., a compreensão (Brown et al., 2010), as expectativas quanto aos benefícios e o receio de efeitos secundários (Yoos et al., 2003), as crenças relacionadas com o tratamento preventivo (Morawska et al., 2012) e a confiança na medicação (Brown et al., 2010). O reconhecimento acerca da natureza da asma como doença crónica e da sua sintomatologia (Yoos et al., 2003), assim como a identificação dos desencadeantes de crises, são aspetos relevantes, uma vez que a asma se trata de uma doença que é caracterizada por períodos assintomáticos intercalados com períodos de sintomas e crises (Petrie, et al., 2011).

Outro grupo de determinantes relacionam-se com a saúde mental dos pais (Easter et al., 2015) e os elevados níveis de stress (Crespo et al., 2011). Pais com valores mais elevados de ansiedade ou stress podem ser menos eficazes no apoio que dão aos filhos na gestão da doença ou reforçar a preocupação e ansiedade dos filhos (Crespo et al., 2011).

Por fim, os desafios associados à partilha de responsabilidade, especialmente em períodos de transição (McQuaid et al., 2005) e a existência de uma comunicação escassa ou ineficaz entre

os pais e os filhos (Rhee et al., 2014) podem influenciar a gestão, assim como a competência parental para identificar e perceber a gravidade dos sintomas para tomar decisões relacionadas com o tratamento (Desai & Oppenheimer, 2011).

Determinantes modificáveis.

Dos determinantes acima referidos, torna-se importante salientar que alguns destes determinantes são mais facilmente modificáveis, nomeadamente o conhecimento e crenças acerca da doença e tratamento, que levam à atribuição de importância aos benefícios e confiança nos mesmos, e as competências parentais para a gestão do tratamento e para a partilha de responsabilidade no sentido de uma progressiva autonomia dos filhos. Estes determinantes já foram objeto de intervenção noutros programas com resultados positivos, como pode ser confirmado na Tabela 1.

Identificação de metodologias e estratégias de intervenção.

A investigação realizada até à atualidade identificou as metodologias que se mostraram eficazes e validadas para a promoção da gestão familiar em pais e cuidadores de crianças e adolescentes com asma. Estas metodologias são: a psicoeducação (fornecimento de informação sobre a asma – mecanismos fisiológicos, medicação; informação sobre o desenvolvimento dos adolescentes; e reestruturação de crenças), o ensino e treino de competências para a gestão da doença (saber reconhecer desencadeantes e prevenir crises, aplicar estratégias para gerir a asma de modo eficaz – e.g., monitorização, controlo de estímulos, resolução de problemas) e o treino familiar, para a partilha de responsabilidade e supervisão parental. O modo como foram realizadas as intervenções em estudos anteriores poderá diferir, desde sessões individuais a grupais, ou via *online* (e-mail, aplicações, computador *touchscreen*).

Os programas já estudados trabalhavam estas metodologias parentais através de várias estratégias de intervenção, nomeadamente a divulgação de materiais didáticos e *newsletters*, ou apresentações audiovisuais, a organização de grupos para debate e partilha de experiências, e o ensino e implementação de um plano individualizado de autogestão. O suporte interativo através de encontros frente a frente e chamadas telefónicas, ou *e-mails*, facilitavam a implementação do programa e apoiavam os esforços de mudança dos pais.

Seleção de estratégias.

Considerando os objetivos do programa e o contexto em que se pretende aplicar, as metodologias que considerámos mais adequadas ao contexto de consulta foram a psicoeducação, o ensino e treino de competências para a gestão da doença e alguns componentes do treino familiar, relacionados com a partilha de responsabilidades do tratamento entre os pais e os jovens. Estas metodologias foram traduzidas em estratégias para utilizar com o grupo alvo. Como estratégia principal, definiu-se a orientação global de que o programa é integrado no contexto das consultas já existentes, e os seus componentes visam reforçar as mensagens transmitidas pelos profissionais de saúde e aumentar a sua eficácia. Assim, as estratégias de apresentação dos materiais são mistas uma vez que vários materiais são introduzidos na consulta pelos profissionais, mas depois também são enviados por correio eletrónico.

A psicoeducação, inclui o fornecimento de informação e a reestruturação de crenças. Para fornecer informação, a estratégia seleccionada foi a disponibilização de folhetos educativos com informação relevante sobre a asma e com imagens ilustrativas dos conteúdos. Quanto à reestruturação de crenças, a estratégia seleccionada foi um jogo, no qual os pais podem testar os seus conhecimentos, definir a quantidade de informação que desejam obter, incluindo um reforço pela aquisição de conhecimentos, apresentado num *PowerPoint* interativo.

Quanto ao ensino e treino de competências para a gestão, por envolver várias estratégias foi dividido em várias partes. Para a monitorização, utiliza-se uma apresentação *PowerPoint* interativa com casos-exemplo que demonstram a importância de a realizar. Foi também seleccionada outra estratégia, que consiste num registo simples, de forma a promover a tarefa de monitorização. Para o controlo de estímulos, foram seleccionadas imagens (no formato de lembretes) para evitar o esquecimento da toma da medicação. Por outro lado, a resolução de problemas é introduzida através da apresentação de situações geralmente problemáticas no contexto da gestão da asma.

Por fim, para o treino familiar, a estratégia seleccionada foi uma apresentação *PowerPoint* sobre a definição de papéis e atribuição de responsabilidade ao jovem e aos pais, incentivando a comunicação entre ambos para as diferentes tarefas da gestão da asma.

Na construção deste programa, por preocupações com a viabilidade e sustentabilidade do mesmo, optou-se por privilegiar as estratégias que podiam ser incluídas nas consultas já existentes sem aumento do tempo despendido, e aquelas que podiam ser aplicadas à distância.

Considerando os recursos reduzidos e a necessidade de preparar materiais acessíveis e fáceis de continuar a aplicar na consulta de forma sustentada, optou-se por uma intervenção constituída por materiais audiovisuais a enviar semanalmente por correio eletrónico, aos pais de crianças e adolescentes com asma, com os vários componentes do programa. Estes materiais solicitam a participação ativa em atividades ou exercícios específicos. Este método alternativo de disponibilização da intervenção tem como objetivo complementar e reforçar a intervenção realizada pela equipa médica e de enfermagem nas consultas periódicas e poderá ter como benefício o facto de ser entregue pelo correio eletrónico, possibilitando a expansão da intervenção a pais de crianças e adolescentes que poderiam ter dificuldade a aceder à mesma (caso fosse presencial), o que pode ter impacto na sua eficácia (Pai & McGrady, 2014).

Construção dos materiais.

Ao identificar os determinantes parentais modificáveis, foi possível selecionar as estratégias adequadas ao contexto e foram desenvolvidos vários materiais com o intuito de promover uma gestão familiar adequada da asma. Para desenvolver os materiais, partiu-se dos resultados de Nunes (2018), para identificar as áreas de maior dificuldade na gestão familiar da asma, e posteriormente, recorreu-se ao *brainstorming*, à revisão de literatura e a várias fontes de *websites* sobre a asma (ver *Anexo A*). Foram também revistos os materiais já existentes no âmbito das consultas de Alergologia e Asmologia (e.g., vários folhetos, plano de ação individualizado, folha de registo da medicação), tendo sido identificados materiais da responsabilidade da equipa de profissionais de saúde, que seriam relevantes manter ou adaptar para o programa. Após esta análise, foi realizada uma recolha de materiais (e.g., vídeos, folhetos, jogos) e foram selecionados vários conteúdos e possíveis formas de apresentação que permitem responder a estas dificuldades na gestão familiar da asma.

Posteriormente, ocorreu a fase colaborativa com a equipa de Alergologia e Asmologia (Enfermeiras e médica responsáveis pelas consultas), onde foram apresentados os materiais desenvolvidos e solicitado o *feedback* para as alterações consideradas necessárias pela equipa. De seguida, foi realizada uma consulta a uma especialista de enfermagem na prática clínica da asma, apenas para um dos componentes do programa, conforme se descreverá na secção seguinte.

Após estas fases foi elaborada uma segunda versão dos materiais, conforme as necessidades identificadas pela equipa de profissionais de saúde e pela especialista. Em seguida, quando se chegou a uma versão consensual com os profissionais de saúde, os materiais foram apresentados aos pais de crianças/adolescentes com asma, sendo solicitado que os analisassem e sugerissem alterações, procedendo-se posteriormente à modificação consoante estas sugestões. Esta fase tinha como objetivo tornar os materiais mais apelativos e adequados às necessidades familiares, de modo a promover a sua utilização por parte das famílias. Para a seleção dos colaboradores do nosso programa, os critérios de seleção foram: a) ter diagnóstico de asma há pelo menos 5 anos; b) o adolescente ter asma controlada; c) o adolescente ter idade entre 11 e 18 anos. Deste modo, foram entrevistadas duas famílias. Na primeira família, foram entrevistados um pai e o seu filho de 14 anos. Na segunda família, foi entrevistada uma mãe, juntamente com o seu filho de 14 anos.

Para a realização das entrevistas foi elaborado um guião estruturado que avaliava o programa nas seguintes áreas: quanto à relevância dos materiais e dos conteúdos; a adequação dos conteúdos a nível de informação, linguagem e apresentação; e a motivação para a utilização dos materiais. Após a autorização das famílias, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise dos conteúdos.

Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados do presente estudo. Dado que o objetivo do estudo era a construção do programa, os resultados são referentes à descrição do programa e dos respetivos materiais, nas suas várias fases colaborativas. Os materiais do programa para pais foram construídos paralelamente aos materiais para os adolescentes, ainda que com algumas distinções a nível de conteúdo, uma vez que se dirigem a faixas etárias diferentes, com responsabilidades, capacidades e motivações distintas.

Descrição do Programa Inicial

O programa inicial foi composto por dois módulos principais: 1) Conhecer a asma; 2) Gerir a asma. O primeiro módulo foi criado no âmbito do fornecimento de informação e clarificação da compreensão da doença, pelo que integrava os seguintes materiais: quatro Folhetos Educativos (com os seguintes temas: Asma, Desencadeantes, Crises de Asma, Exercício Físico), uma apresentação *PowerPoint* interativa de um Quiz com quatro temas (Asma, Sintomas, Tratamento, Gestão) e uma apresentação *PowerPoint* sobre a Importância da Monitorização (o que é a monitorização e qual a sua importância). O segundo módulo estava relacionado com aspetos práticos da gestão, e era composto pelos seguintes materiais didáticos: lembretes para o Controlo da Não Adesão Não Intencional (para reduzir o esquecimento da toma da medicação), Folhas para Registo dos Sintomas (monitorização diária), uma apresentação *PowerPoint* com a descrição do Sistema de Partilha de Responsabilidade na gestão da asma entre pais e adolescentes, uma apresentação *PowerPoint* sobre Estratégias de Controlo para a resolução de situações problemáticas associadas à vivência da asma e uma apresentação *PowerPoint* de ensino de Exercícios Respiratórios. Todos estes materiais (de ambos os módulos) seriam entregues por correio eletrónico aos utentes das consultas, e, quando possível, abordados pelos profissionais de saúde no contexto da consulta.

Após a construção da versão inicial do programa, seguiram-se as fases com os vários colaboradores, descritas de seguida.

Fase colaborativa com profissionais de saúde.

De um modo geral, a equipa de profissionais de saúde concordou com os materiais propostos, sugerindo apenas algumas alterações.

As alterações gerais foram, sobretudo, a nível da modificação dos termos técnicos, para os mais utilizados no âmbito das consultas (e.g., preventivas em vez de controlo; desencadeantes *vs* desencadeadores; bolor *vs* mofo; terapêutica *vs* inalador). Além disto, foi também solicitado que fossem simplificados alguns termos, de forma a tornar a informação mais explícita e que fossem substituídas as expressões rígidas, i.e., “evite” foi alterado para “tente evitar”, uma vez que o primeiro termo poderá causar ansiedade às famílias.

A nível específico, em cada um dos materiais, foram também sugeridas alterações:

- **No Folheto sobre a Asma**, foi pedido para incluir informações relacionadas com o facto de ser uma doença crónica, mas em que se pode atingir o controlo (e.g., “(...) mas se bem controlada, pode melhorar à medida que crescem. Porém, pode também voltar a piorar depois”), e com a experiência da asma para os pais (e.g., “O que melhora outras asmas poderá não melhorar a do seu filho!”). Foi pedido para retirar a informação relacionada com os tipos de asma. A imagem do folheto foi considerada como representativa das vias respiratórias com asma, sendo apenas pedido para colocar uma legenda (i.e., “normal”, “asma”, “crise de asma”). Por fim, foi também pedido que se colocasse o termo técnico vias respiratórias, em vez de vias aéreas.

- **O Folheto sobre Crises de Asma** foi eliminado, uma vez que a equipa de profissionais de saúde considerou que não era representativo das instruções para os passos para gerir a crise, considerando que as recomendações variam conforme a asma do indivíduo. Assim, considerou-se que o **Plano de Ação Individualizado**, que vem acompanhado pela **Folha de Registo da Medicação** que seriam os materiais ideais para auxiliar as famílias nesta situação, dado que atendem às necessidades individuais. Estes materiais já são utilizados na consulta e não sofreram alterações ao longo do processo colaborativo.

- **No Folheto sobre o Exercício Físico**, a equipa sugeriu alterações nos termos técnicos nos benefícios da prática de exercício, para os mais utilizados nas consultas (e.g., caixa torácica).

- **No PowerPoint das Estratégias de Controlo** foi sugerido que se colocasse informação específica, que por vezes surge como dificuldade no âmbito da consulta, associada aos inaladores em pó e os locais em que deve ser colocada para preservar a sua eficácia.

Os materiais não mencionados anteriormente sofreram apenas as alterações gerais, descritas acima. Além disto, no final desta fase foram desenvolvidos o logotipo e o nome do programa “+Ar”.

Fase colaborativa com especialista na prática clínica da asma.

Numa segunda fase, foi solicitada a colaboração de uma especialista na área da enfermagem com experiência na prática clínica da asma para verificar especificamente o material dos **Exercícios Respiratórios**. As alterações sugeridas foram a nível dos conteúdos, simplificação de termos técnicos e instruções, nos nomes dos exercícios respiratórios (e.g., respiração abdominal/pela barriga em vez de respiração diafragmática), a introdução de novas imagens e a adequação dos exercícios à idade (i.e., um exercício que se destinava apenas a adolescentes que pode ser utilizado por crianças de idade escolar).

Após esta fase, houve uma alteração a nível dos módulos. A apresentação sobre os Exercícios Respiratórios, que se encontrava no módulo Gerir a asma, por implicar conhecimento específico sobre como realizar os exercícios, foi transferida para o módulo Conhecer a asma. Esta alteração surgiu após uma análise detalhada acerca do conhecimento implícito, e pela necessidade de que surgisse mais cedo no programa, por implicar que exista um treino gradual, de modo a promover a aquisição de competências.

Fase colaborativa com a primeira família.

Nesta fase, a família propôs algumas alterações nos materiais, que consistiram sobretudo em alterações no modo de apresentação. Valorizou especialmente os Quizzes, a apresentação do Sistema de Partilha de Responsabilidade e a informação sobre a Importância da Monitorização, que são os materiais mais inovadores e didáticos deste programa.

De um modo geral, sugeriu alterações na apresentação dos materiais, reforçou que o excesso de texto poderá ser pouco apelativo; quanto ao *layout*, considerou-o algo *infantil* (a nível das imagens), muito preenchido, com cores muito suaves, o que poderia criar barreiras para que os pais utilizem os materiais (“*Eu punha uma imagem que despertasse a atenção dos pais. As próprias cores podiam ser mais fortes, um laranja, por exemplo, ou um azul forte*”). Além disto, reforçou a necessidade de que a informação fosse mais direta (“*Eu considereei muito texto.*”; “*Para o pai será bom se calhar ter um bocadinho de mais informação, se tiver mais paciência... depende muito. Se fosse eu lia isso tudo, mas nem todos os pais o fazem. Vão buscar a informação imediata – “como é que se faz isto?”*”) e que se salientasse o negrito e os destaques já evidenciados nos materiais (“*É destacar os pormenores. Os destaques que já tinham aí alguns, por isso é puxar por eles. Se lerem só aquilo, que se calhar é a mensagem que querem*”).

passar, é o suficiente. Se quiserem ler o resto leem, mas se estiver destacado pelo menos isso leem.”).

Após este *feedback* do pai, os folhetos, tiveram como principais alterações a mudança na cor do *layout* nos folhetos (de azul para laranja), o aumento dos títulos, diminuição da quantidade de texto por página, e as imagens foram substituídas por outras menos infantis.

- **No Folheto sobre os Desencadeantes**, foram incluídos alguns desencadeantes na lista (e.g., maquilhagem, shampoo). Foram incluídas imagens com alguns dos desencadeantes colocados na lista, com o objetivo de reforçar a mensagem visualmente.

-**Os Quizzes**, devido à sua dimensão, foram divididos em quatro apresentações diferentes, de acordo com as temáticas evidenciadas (“*Está longo demais. Dividir pelas quatro secções era melhor.*”). Além disto, por considerarem que a linguagem era “*muito técnica*”, foi simplificada e a informação foi melhor sintetizada.

-**Os Exercícios Respiratórios**, foram exibidos numa apresentação *PowerPoint* com as instruções em formato escrito e através de imagens representativas. A equipa pretendia converter este componente para o formato vídeo, onde eram demonstrados os exercícios respiratórios. Colocámos esta hipótese à família, que concordou com a pertinência desta alteração. Sugeriram que os vídeos tivessem a duração entre 30-45 segundos, com as legendas embutidas (em vez de colocada nos *slides*) e diretas.

-**As Folhas de Registo de Sintomas**, por sua vez, também foram um material valorizado, que a família considerou algo em que se envolveriam para a gestão da asma. Incluiu apenas uma alteração ao nível da tabela, colocando uma coluna que permite identificar o local onde ocorreram estes sintomas, conforme o que é demonstrado nos casos-exemplo do *PowerPoint* da Importância da Monitorização.

-**Nas Estratégias de Controlo**, a família considerou que a apresentação continha demasiado texto, reforçando a necessidade da sua redução e de tornar a informação mais direta. Acrescentaram também a pertinência de incluir imagens para tornar o material mais apelativos. Por outro lado, não conseguiram identificar nenhuma situação que sentissem necessidade de incluir.

-**Quanto ao Controlo da Não Adesão Não Intencional**, de um modo geral, a família concordou com a sua pertinência.

Após esta fase, e a reflexão sobre a entrevista com esta família, a equipa considerou ainda a necessidade de fazer algumas alterações para complementar os materiais.

-**No Folheto sobre o Exercício Físico**, foram incluídas estratégias para diminuir a probabilidade de surgirem sintomas ou de ocorrer uma crise durante o exercício físico.

-**No Sistema de Partilha de Responsabilidade**, a família realçou o seu papel fundamental para a comunicação entre as famílias. Em função deste *feedback*, foram incluídos mais dois níveis, de modo a tornar a partilha de responsabilidade mais gradual.

-Foi desenvolvido o **Contrato Comportamental**, uma pequena tabela com a divisão de tarefas por um período definido entre os pais e o adolescente, de modo a tornar mais claro o que é esperado de cada uma das partes, de acordo com as tarefas e níveis definidos no Sistema de Partilha de Responsabilidade.

-**O Quiz 4 – Gestão** passou a fazer parte do módulo Gerir a asma, tendo em conta a temática abordada neste componente.

-**As Estratégias de Controlo**, à semelhança dos Quizzes, foram divididas em três apresentações *PowerPoint* diferentes, de acordo com o conjunto das temáticas identificadas em cada situação (contexto ambiental; contextos dos estilos de vida; contexto da monitorização).

-**A Importância da Monitorização** foi apenas alterada de modo a incluir as novas versões das tabelas de Monitorização. Este material passou a integrar o módulo de Gerir a asma de forma a ser entregue em conjunto com a Folha de Registo de Sintomas.

Fase colaborativa com a segunda família.

Após a realização de todas as alterações mencionadas anteriormente, foi pedida uma reavaliação do programa, numa versão mais próxima da final, por outra família. A família concordou com os materiais propostos, destacando a sua importância para uma gestão eficaz da asma. Valorizou a apresentação do Sistema de Partilha de Responsabilidade, por considerar que a divisão de tarefas é problemática, dada a tendência para os adolescentes evitarem a realização de tarefas. Considerou que os materiais se encontravam simples e claros, com uma quantidade de informação adequada às necessidades que sentiram ao longo dos anos (e.g., questões relacionadas com a possibilidade de realizar exercício físico). A nível gráfico, consideraram que os materiais eram apelativos e interessantes, e que as imagens eram adequadas ao que pretendiam ilustrar. Face a esta avaliação muito positiva, em que não surgiram sugestões de

novas alterações, foi considerado que o programa estava preparado para vir posteriormente a ser sujeito a um estudo piloto.

Descrição do Programa Final

Após as sucessivas fases de construção dos materiais, o produto final deste programa integra dois módulos principais: 1) Conhecer a asma; 2) Gerir a asma. Os materiais foram divididos em módulos, de modo a organizar e a estabelecer uma sequência para a sua entrega aos pais e cuidadores de crianças e adolescentes (ver Tabela 2).

O primeiro módulo tem como foco a psicoeducação acerca da asma, incluindo conhecimentos e crenças sobre a doença, prevenção e tratamento, enquanto o segundo se centra em estratégias específicas para gerir a asma, a nível de tratamento, monitorização, evitamento dos desencadeantes e divisão de tarefas/partilha de responsabilidades. Os módulos são organizados em materiais que devem ser discutidos na consulta de Alergologia e Asmologia, juntamente com o profissional de saúde, e em materiais que podem ser apenas entregues posteriormente, através do correio eletrónico. Os que devem ser discutidos em consulta são: os três Folhetos Educativos, o Plano de Ação Individualizado, a Folha de Registo da Medicação, a Folha de Registo dos Sintomas e o Sistema de Supervisão Parental. Contudo, todos os materiais serão entregues por *e-mail*, ainda que sejam discutidos em consulta. Estes materiais serão entregues respeitando o ritmo dos pais e a fase de evolução da doença, pelo que uns poderão receber apenas o momento 1 e outros poderão receber ambos os momentos, na mesma consulta.

No Anexo B e C encontra-se um *slide* exemplo de um material específico pertencente a cada um dos módulos.

Tabela 2.

Planeamento e organização do programa para a promoção da gestão familiar da asma - Versão para pais de crianças e adolescentes

| Programa para a promoção da gestão familiar da asma +Ar | | |
|---|---|---|
| Versão para pais de crianças e adolescentes | | |
| Módulo 1 – Conhecer a Asma | | |
| Sequência | Conteúdos | Material (Envio por e-mail) |
| Momento 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Asma; • Sintomas; • Desencadeantes; • Tratamento; • Controlo. | <ul style="list-style-type: none"> • Quiz 1- Asma; • Quiz 2 – Sintomas • Folhetos Educativos (Asma, Desencadeantes, Exercício Físico) |
| Momento 2 | <ul style="list-style-type: none"> • Exercícios respiratórios; • Tratamento | <ul style="list-style-type: none"> • Plano de Ação Individualizado e Folha de Registo da Medicação (disponibilizados em consulta); • <i>PowerPoint</i> com Exercícios Respiratórios; • Quiz 3 – Tratamento |
| Módulo 2 – Gerir a Asma | | |
| Momento 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Monitorização; • Partilha de responsabilidade; • Gestão | <ul style="list-style-type: none"> • <i>PowerPoint</i> Importância da Monitorização; • Folhas de Registo de Sintomas; • <i>PowerPoint</i> Sistema de Partilha de Responsabilidade; • Contrato Comportamental; • Quiz 4 – Gestão; |
| Momento 2 | <ul style="list-style-type: none"> • Resolução de situações problemáticas associadas à vivência da asma: - Pólen; ambiente em casa; animais de estimação; exercício físico; álcool; fumo de tabaco; esquecimento da medicação, reconhecimento de sintomas; comunicação pais-filhos. • Controlo da Não Adesão Não Intencional. | <ul style="list-style-type: none"> • Três <i>PowerPoints</i> com Estratégias de Controlo -No contexto ambiental; -No contexto dos estilos de vida; -No contexto da monitorização. • Lembretes para Controlo da Não Adesão Não Intencional |

Módulo 1 – Conhecer a asma.

O primeiro módulo, Conhecer a asma, tem como objetivo educar os pais sobre a asma (aumentar o conhecimento e a compreensão), reestruturar crenças menos adaptadas, com o objetivo de aumentar da percepção da gravidade e de controlo da doença, um aumento de motivação para a mudança de comportamento e da autoeficácia parental para a gestão da doença. Este módulo divide-se em dois momentos e integra os seguintes materiais: os três Folhetos Educativos, três Quizzes (1- Asma, 2- Sintomas e 3- Tratamento), o Plano de Ação Individualizado, a Folha de Registo da Medicação e os Exercícios Respiratórios.

Momento 1.

Este momento é constituído por três Folhetos Educativos, que devem ser discutidos em consulta com o profissional de saúde, e dois Quizzes (1- Asma e 2- Sintomas) em formato *PowerPoint*, enviados apenas por *e-mail*.

-O Folheto sobre a Asma, fornece informação sobre a asma, enquanto doença crónica, fisiologia, sobre a sintomatologia, o tratamento e controlo. Inclui também imagens que ilustram as vias respiratórias de alguém saudável, com asma e durante a crise.

-O Folheto sobre os Desencadeantes, informa acerca dos desencadeantes, explicando o termo “desencadeante” e a quantos uma pessoa pode ser sensível, juntamente com a lista dos mais comuns.

-O Folheto sobre o Exercício Físico, incentiva a prática de exercício físico, abordando os seus benefícios e realçando o papel fundamental do profissional de saúde para a avaliação do estado de saúde geral da criança/adolescente, com algumas indicações que permitem reduzir o risco de uma crise durante o exercício.

-Os Quizzes, especificamente o 1- Asma e 2- Sintomas, têm como objetivo testar os conhecimentos dos pais/cuidadores aprendidos através dos Folhetos, fornecendo informação adicional de forma interativa e permitindo a modificação de crenças menos adaptadas sobre a asma. O primeiro, Asma, aborda o que é a asma, quais os seus mecanismos fisiológicos e o que é um desencadeante. O segundo, acerca dos sintomas, tem como conteúdos os sintomas da asma, antecipação e prevenção de crises e os desencadeantes. Todos os Quizzes descritos neste programa, são compostos por perguntas com quatro opções de escolha múltipla. Após aparecer a opção correta, existem respostas extensas mais informativas: a primeira, “sabias que:” é mais

breve, e a segunda “queres saber mais?” que contém mais informação. Assim, de acordo com o nível de interesse de cada participante, podem ler apenas a primeira resposta ou ambas.

Momento 2.

O Momento 2, integra o Plano de Ação Individualizado, os Exercícios Respiratórios, o Quiz 3 - Tratamento e a Folha de Registo da Medicação. Tanto o Plano de Ação Individualizado como a Folha de Registo da Medicação são componentes que devem ser discutidos e preenchidos em consulta, não só por constituírem aspetos da responsabilidade da equipa e já presentes na consulta, mas de modo a esclarecer eventuais dúvidas das famílias.

-O Plano de Ação Individualizado, é da responsabilidade da equipa médica, e deverá ser discutido e preenchido pelos responsáveis da consulta. Conforme referido anteriormente, consiste numa folha de registo do plano terapêutico, que indica a medicação diária, informação para identificação precoce e ações para a gestão dos sintomas e das crises (Papadopoulos et al., 2012), e quando aceder aos cuidados médicos (GINA, 2018). Desta forma, é um plano individualizado, criado pelo profissional de saúde de acordo com as características do indivíduo e da sua asma.

-A Folha de Registo da Medicação, é um material disponibilizado pela equipa de saúde e que deve ser discutido no contexto da consulta. Consiste numa tabela na qual as famílias colocam a data de abertura de cada embalagem de medicação. O objetivo deste componente é promover a toma da medicação, de modo a que os pais, em conjunto com os filhos, possam monitorizar e ter mais consciência de eventuais falhas na toma e das suas consequências (e.g., sintomas; crises). Isto pode ser feito ao verificar que, se por exemplo uma embalagem dura cerca de um mês, quando o mês termina será necessário abrir outra embalagem. Se o início desta nova embalagem não acontece no período esperado, a tabela permite constatar a probabilidade da não adesão ao tratamento. Além disto, permite promover a comunicação entre os pais e os filhos, quando os últimos já controlam a medicação de forma mais autónoma. Permite também que não falte medicação em casa, dado que os pais têm maior consciência de quando é necessário renovar a medicação.

-Os Exercícios Respiratórios serão também enviados por *e-mail*, podendo ser abordados em consulta, no formato de uma apresentação *PowerPoint*, com instruções para os pais ensinarem aos filhos e os apoiarem na aprendizagem e na realização dos mesmos. Este está dividido em exercícios para crianças mais novas (com menos de 12 anos) e para adolescentes

(acima dos 12 anos). Envolve uma breve psicoeducação acerca da importância e benefícios da sua implementação e integração na rotina diária. Estes exercícios têm como função o treino diário da respiração das crianças/adolescentes com asma, com o objetivo de desenvolver competências que auxiliem na sua gestão, diminuindo o risco de acumulação de secreções e de obstrução das vias respiratórias. O treino diário destes exercícios pode ter como benefícios a aprendizagem de um modo mais adequado para respirar e uma melhoria na qualidade de vida. Embora a intenção da equipa fosse a alteração deste componente para formato vídeo, devido ao reduzido período de construção do programa, este componente não foi ainda desenvolvido. Ainda assim, pretende-se desenvolver este componente para o estudo piloto.

-O Quiz 3 - Tratamento, tem objetivos semelhantes aos dos anteriores, mas aborda especificamente o tratamento e as dificuldades associadas. Inclui várias questões sobre temas que por vezes levantam dúvidas nas famílias e que podem levar a uma fraca adesão à terapêutica (e.g., efeitos adversos; ausência de sintomas e medicação preventiva). As respostas e informação complementar tem um formato em dois níveis, semelhante aos Quizzes anteriores.

Módulo 2 – Gerir a asma.

Este módulo tem a finalidade de complementar a psicoeducação sobre a asma, pelo que é composto pela apresentação de situações e estratégias práticas e adaptáveis ao contexto familiar, aos contextos que a criança ou adolescente com asma integra e às dificuldades reportadas na literatura, de modo a permitir uma gestão familiar mais eficaz. Através deste módulo, procura-se aumentar as estratégias e competências das famílias no âmbito da gestão da asma. Este módulo é constituído por: Estratégias de Controlo, o Quiz 4 - Gestão, a Importância da Monitorização, Folhas de Registo de Sintomas, o Sistema de Partilha de Responsabilidade, o Controlo da Não Adesão Não Intencional e o Contrato Comportamental. Tal como o anterior, este módulo divide-se em dois momentos.

Momento 1.

O Momento 1, integra o material de “Importância da Monitorização”, o Sistema de Partilha de Responsabilidade, as Folhas de Registo de Sintomas, o Contrato Comportamental e o Quiz 4 - Gestão. Neste momento, a Folha de Registo de Sintomas e o Sistema de Partilha de Responsabilidade devem ser discutidos em consulta, e, caso os profissionais considerem pertinente podem abordar também os restantes componentes.

-**A Importância da Monitorização** tem como objetivo auxiliar os pais na tarefa de monitorização dos sintomas dos filhos, na promoção da autonomização destes e estimular a comunicação entre pais e filhos. Consiste numa apresentação *PowerPoint*, onde é explicado aos pais o que é a monitorização, a importância de a aplicarem (a nível de sintomas, desencadeantes e tratamento), reforçando o seu carácter preventivo e permitindo a correção de eventuais comportamentos que possam causar sintomas e crises.

-Da mesma forma, **as Folhas de Registo de Sintomas** (monitorização), promovem a comunicação e permitem que os pais estejam mais conscientes dos sintomas dos filhos, podendo ajustar a medicação conforme prescrito para estas situações, mas também encontrar um padrão que permita compreender que desencadeantes podem estar na origem dos sintomas. É composto por um conjunto de imagens de cada um dos sintomas e por uma tabela. Diariamente, os pais devem conversar com os filhos, seleccionando as imagens correspondentes aos sintomas daquele dia. A tabela, por sua vez, deverá também ser preenchida diariamente, colocando a data, local onde ocorreram os sintomas, se foram diurnos e/ou noturnos, se envolveram ausência da escola e/ou visita à urgência, e qual a sua gravidade numa escala de 0 a 10.

-**O Sistema de Partilha de Responsabilidade** tem como objetivo auxiliar os pais e adolescentes na partilha das tarefas consoante a fase de desenvolvimento do adolescente. Procura assim autonomizar os adolescentes para a gestão da asma, retirando gradualmente a responsabilidade dos pais, mas mantendo a sua supervisão. Consiste numa apresentação *PowerPoint* com cinco níveis (Nível 1- Adolescente muito pouco autónomo; Nível 2- Adolescente pouco autónomo; Nível 3- Adolescente com alguma autonomia; Nível 4- Adolescente autónomo; Nível 5- Adolescente completamente autónomo), com várias tarefas necessárias para a gestão, iniciando com uma fase de maior responsabilidade parental e terminando com um adolescente autónomo e responsável pela gestão da asma. Cada nível tem o nome que o caracteriza, balanças que representam onde está a maior responsabilidade, e de um lado da balança encontram-se as tarefas destinadas aos pais, e do outro, aos adolescentes. Como tarefas para a gestão, definimos as seguintes: marcação de consultas, comprar a medicação, registo de sintomas e crises, levar os documentos necessários para as consultas, lembretes para tomar a medicação, controlar as doses de medicação disponíveis em casa, comunicar com os profissionais de saúde e verificar a toma de cada dose da medicação. Embora este componente esteja direccionado para pais de adolescentes a sua utilização pode ser adequada para pais de

crianças mais novas, que necessitem de desenvolver uma autonomia moderada (e.g., na escola; casa de amigos).

-Para completar este sistema, é apresentado aos pais um modelo de **Contrato Comportamental**, no qual os pais e o adolescente com asma acordam as partilha de tarefas durante um período de meses definido em conjunto, tornando claro o que é esperado de cada membro. No final do período de meses definido, deve ser reavaliada a partilha e reajustada de acordo com a eficácia da divisão definida.

-**O Quiz 4 - Gestão**, envolve questões sobre como gerir a asma: ações envolvidas na gestão diária, ações para lidar com os sintomas e as crises, ambiente em casa e como promover uma gestão eficaz. Tem as mesmas características que os Quizzes descritos anteriormente.

Momento 2.

O segundo momento é composto por três materiais semelhantes em termos de formato (apresentação *PowerPoint*), sobre as Estratégias de Controlo e pelo Controlo da Não Adesão Não Intencional.

-**A Estratégias de Controlo**, abordam situações do quotidiano que podem causar dificuldades às famílias para uma gestão eficaz, e sugere estratégias para lidar com as mesmas. Incentiva também a criação de rotinas familiares que auxiliam a gestão da asma (e.g., limpeza). Espera-se que ao abordar estas questões e ao promover estratégias para a sua resolução os pais se sintam mais capacitados para lidar com as várias situações. Tem como conteúdo questões do contexto ambiental (e.g., pólen, ambiente em casa e animais), dos estilos de vida (e.g., exercício físico, álcool, fumadores) e da monitorização (e.g., esquecimento da medicação, sintomas, comunicação pais-filhos). Num primeiro momento aparece a situação/problema que causa comumente dificuldades, e no *slide* seguinte algumas estratégias para solucionar o problema de modo eficaz.

-**O Controlo da Não Adesão Não Intencional**, consiste num conjunto de lembretes em formato de imagem, cujo objetivo é evitar o esquecimento da toma da medicação. Este lembrete deverá ser colocado num local visível diariamente (e.g., casa de banho, frigorífico, quarto).

Todos os materiais foram desenvolvidos com o objetivo de serem adequados a pais de crianças e adolescentes. Contudo, alguns dos materiais, como o Sistema de Partilha de Responsabilidade podem carecer de alguma adaptação, uma vez que se destinam a pré-adolescentes e adolescentes.

Discussão dos resultados

O presente estudo, cuja construção surgiu da necessidade evidenciada no estudo de Nunes (2018) sobre as dificuldades na gestão familiar da asma, teve como finalidade a construção colaborativa do +Ar, um programa educacional para a promoção da gestão adequada da asma em pais/cuidadores de crianças e adolescentes. Este programa tem como objetivo complementar a intervenção educacional que os profissionais de saúde realizam nas consultas de Alergologia e Asmologia, tal como elas se organizam atualmente.

A construção deste programa teve como base a vertente da psicologia pediátrica, que estuda o impacto que as crenças parentais, as competências de gestão, as crenças de autoeficácia, a organização familiar e partilha de tarefas relacionadas com a doença, têm na gestão eficaz da asma. Com base nesta vertente, foi possível identificar metodologias e estratégias eficazes para a promoção de comportamentos de gestão adequados, que levaram ao desenvolvimento de vários materiais interativos e sugestões de atividades.

Os resultados deste trabalho consistem na proposta de um programa educativo para gestão da asma +Ar, que integra dois módulos, Conhecer a asma e Gerir a asma, cada um dividido em dois momentos. No que toca à disponibilização do programa, planeámos que durante as consultas deve haver uma abordagem de alguns temas abrangidos nos materiais educativos pelos profissionais de saúde e o posterior envio dos materiais interativos, através do correio eletrónico. No entanto, devido ao tempo de construção do programa se ter alargado mais do que o previsto, não foi possível realizar o estudo piloto. Ainda assim, é importante realçar que ambas as famílias e os profissionais de saúde que participaram na construção do programa se revelaram interessados e motivados para a colaboração no programa, que se prevê ter continuidade no próximo ano letivo.

Comparativamente aos programas descritos anteriormente, este programa não é um programa autónomo e global, disponibilizado em sessões consecutivas por investigadores ou clínicos, mas sim um conjunto de materiais para ser utilizados em consulta, pelos profissionais de saúde e enviados para casa para reforço dos conhecimentos e da mudança comportamental, de forma a complementar a intervenção habitual da equipa clínica. É um programa que teve como base principal a investigação neste domínio, mas que também parte da experiência dos profissionais de saúde e dos utentes, permitindo assim consolidar alguns dos objetivos das consultas.

Não foi possível encontrar nenhum programa semelhante na literatura. No entanto, o programa integra componentes utilizados noutros programas já validados. Os componentes e estratégias propostos neste programa envolvem a psicoeducação acerca da asma, o ensino de competências para a gestão da doença e alguns componentes do treino parental, relacionados com a partilha de responsabilidades do tratamento entre os pais e os jovens. Após a análise dos vários programas já estudados, descritos na Tabela 1, foi possível fazer uma análise comparativa.

Relativamente à psicoeducação, todos os programas descritos, exceto o estudo de Rhee et al. (2014) envolvem este componente, ainda que a sua disponibilização ocorra de formas distintas (i.e., sessões de grupo, sessões individuais, correio eletrónico). Por outro lado, apenas o estudo de Duncan et al. (2013) inclui o componente de supervisão parental. Por considerarmos que era relevante para aumentar a eficácia da gestão familiar da asma, desenvolvemos um componente para promoção de um Sistema de Partilha de Responsabilidade, hierarquicamente organizado em diferentes níveis de progressiva autonomia do jovem. Contudo, o programa de Duncan et al. (2013) diferencia-se do +Ar porque os materiais são discutidos com a equipa de profissionais de saúde da consulta e posteriormente enviados por correio eletrónico, enquanto em Duncan et al. (2013), em cada sessão, o investigador revê o progresso no sistema de supervisão, as dúvidas acerca do seu uso e planeia o nível seguinte.

O programa +Ar tem algumas semelhanças com o de Chen et al. (2013), na medida em que também existe o estabelecimento de um plano individualizado de gestão da asma (uma prática corrente no contexto da consulta). No programa estudado por Chen et al. (2013), os enfermeiros ensinam os pais a reconhecer sinais e sintomas de asma, a compreender o regime de medicação diário, a interpretar os resultados do *peakflow* e a executar planos de ação de emergência diferenciados para episódios de asma e para episódios de alergia. Alguns destes componentes também se encontram nos materiais psicoeducativos propostos no +Ar, sendo que outros temas integrados no programa de Chen et al. (2013) não foram incluídos por serem já suficientemente aprofundados no contexto de consulta como prática regular (e.g., identificação de sintomas). O estudo de Terpstra et al. (2012), tal como o programa +Ar, envolve o envio de informação para os pais/cuidadores em *newsletters* por correio eletrónico.

Por outro lado, no estudo de Silva et al. (2016), a intervenção apesar de semelhante a nível de conteúdos, envolvia outro componente que permitia a partilha de experiências entre cuidadores. Numa possível evolução do +Ar que recorra às novas tecnologias poderá facilmente

ser integrado um componente de grupo de apoio, em que pais de crianças com asma possam comunicar entre si, se tal vier a demonstrar ser uma mais-valia para a eficácia do programa.

O estudo de Rhee et al. (2014) consistia numa aplicação de monitorização, que funcionava em paralelo, para os adolescentes e os pais. Os pais recebiam os relatórios diários de asma por *e-mail*, informando acerca de vários componentes relacionados com a gestão (e.g., medicação de controlo e de alívio; nível de controlo da asma). Um dos resultados importantes foi a facilitação da parceria adolescente-pais. Da mesma forma, ainda que não seja através de uma aplicação tecnológica, ao disponibilizar e incentivar o uso das Folhas de Registo Diário dos Sintomas, espera-se que seja possível promover também esta parceria. No estudo de Iio et al. (2017), era fornecido *feedback* para manter ou alterar comportamentos de gestão de acordo com as respostas dos indivíduos. O +Ar difere na medida em que não fornece um *feedback* personalizado, mas coloca vários exemplos de dificuldades ou barreiras, sugerindo estratégias eficazes para lhes dar resposta. Esta lacuna deve-se apenas ao facto de nesta fase não estarem garantidas as condições técnicas para um programa desse tipo, mas este *feedback* individualizado poderá facilmente ser integrado numa fase futura de desenvolvimento do +Ar.

Em suma, é possível verificar que o programa +Ar inclui conteúdos de outros programas cobrindo os principais tópicos mais relevantes de cada um destes programas já estudados. Esta abrangência pode ser considerada uma mais valia, pois um único programa cobre todos os temas considerados essenciais. Ainda assim, existem importantes diferenças no modo de apresentação do + Ar em relação aos outros programas revistos (individual; grupal; correio eletrónico) e o nível de interatividade (e.g., aplicação para telemóvel) que se prendem com o propósito do desenvolvimento do programa ser a sua integração no âmbito da consulta e com os reduzidos recursos de financiamento para o desenvolvimento dos materiais.

Ao longo deste processo de desenvolvimento do programa, foi possível constatar a existência de várias vantagens na construção colaborativa. Em primeiro lugar, inclui não só as necessidades descritas na literatura e em estudos anteriores realizados neste contexto, mas também as identificadas pelos profissionais de saúde no contexto específico da consulta e pelos utentes (pais e jovens). Desta forma, é possível responder de um modo mais eficaz às necessidades específicas da população e do contexto. Em segundo lugar, devido às sugestões dos profissionais e das famílias, foi possível chegar a uma versão final com uma linguagem e termos técnicos adequados à necessidade das famílias, apelativa a nível gráfico, razoavelmente

interativa dentro das limitações técnicas existentes, e com uma duração prevista para cada um dos componentes considerada apropriada.

Ambas as famílias que colaboraram na construção do programa reportaram ter sentido algumas das dificuldades e dúvidas abordadas nos vários componentes do programa. Estes relatos reforçam a relevância e utilidade da aplicação do programa num momento inicial de diagnóstico, mas também ao longo do desenvolvimento dos adolescentes, uma vez que as problemáticas comportamentais se vão modificando. Além disto, estes colaboradores valorizaram especialmente as metodologias interativas (Quizzes) e os componentes comportamentais relacionados com a partilha de responsabilidades e a monitorização. Esta valorização poderá estar relacionada com uma eventual necessidade sentida pelas famílias de receber informação, permitindo ao mesmo tempo que se envolvam ativamente na sua aprendizagem. Assim, existe a atribuição de alguma responsabilidade às famílias nesta aquisição de conhecimentos e na capacitação para lidar com as várias dificuldades que surgem no contexto da doença. Ademais, alguns dos materiais valorizados pelos pais (e.g., Sistema de Partilha de Responsabilidade) tratam componentes que estes sentem como dificultadores (partilha de responsabilidades e comunicação) e que contribuem para a não adesão (Bender & Bender, 2005). Neste sentido, este componente envolve conteúdos que não são trabalhados no contexto da consulta e que constituem dificuldades significativas sentidas no meio familiar, sendo um dos focos mais relevantes para intervenção no contexto da doença e ilustrando bem o contributo específico para o controlo da não adesão neste contexto. Por fim, através desta valorização foi possível desenvolver ainda materiais complementares no sentido de reforçar os componentes comportamentais (e.g., Contrato Comportamental).

No seguimento do parágrafo anterior, salienta-se também a importância do envolvimento dos profissionais de saúde na discussão dos vários materiais do programa, juntamente com as famílias. Numa perspetiva mais atual, tal como referido anteriormente, o termo adesão remete para um envolvimento voluntário e ativo por parte do paciente (Meichenbaum & Turk, 1987). Assim, trata-se de um resultado que deve ser sistematicamente negociado, planeado, avaliado e reavaliado ao longo do tempo, pelo que o paciente deve ser visto como alguém que toma decisões e enfrenta desafios complexos com base na explicação do médico (Bauman, 2000). No caso específico da asma pediátrica, os pais são os cuidadores primários da asma dos filhos (Brown et al., 2014). Desta forma, ao envolver os profissionais de saúde num trabalho conjunto

com a família, na tomada de decisão, na compreensão das causas da não-adesão e no esclarecimento de dúvidas, espera-se que haja um maior envolvimento e uma gestão familiar mais adequada da asma.

Resultados Esperados

Uma vez que não foi possível realizar a fase de estudo piloto, colocamos várias hipóteses de resultados esperados. Primeiramente, com a aplicação sistemática do programa descrito neste estudo, espera-se tornar a consulta mais eficaz. Esta eficácia traduz-se na consolidação dos objetivos das consultas atuais através do fornecimento gradual, por parte dos profissionais de saúde, dos vários componentes do programa. Desta forma, além da capacitação dos pais, possibilita também uma maior rentabilização da consulta, dado que além do esclarecimento efetuado pelos profissionais, os pais têm fácil acesso aos mesmos. Adicionalmente, por ser um programa inserido na consulta e não exigir a participação de outros profissionais, por não envolver deslocações e tempo extra dos participantes, espera-se que exista sustentabilidade na aplicação do programa.

A nível familiar, espera-se que exista um aumento do conhecimento acerca da asma e das competências de gestão da asma nos pais/cuidadores. Como consequência da aquisição de conhecimento e competências, espera-se que haja um aumento da autoeficácia parental (Horner & Brown, 2015), permitindo que os pais tenham confiança na sua capacidade para responder às exigências da doença. Além disto, ao realizar as atividades do programa, espera-se que exista uma comunicação mais eficaz entre pais e filhos, permitindo também a diminuição do conflito familiar e uma maior cooperação na gestão da doença.

Por último, a longo prazo, espera-se que este programa contribua para o aumento da adesão familiar (à medicação preventiva; evitamento de alérgenos; monitorização dos sintomas) e para a diminuição dos custos associados às visitas ao Serviço de Urgência.

Possíveis Barreiras à Implementação do Programa

Podem antecipar-se algumas dificuldades na implementação do programa, que podem interferir com a sua eficácia. Por um lado, relacionadas com a disponibilidade da equipa de profissionais de saúde para se envolver na implementação do programa e na sua aplicação de forma sistemática. Estas dificuldades surgem devido às características da consulta (tempo

reduzido) e a grande afluência de utentes. Por outro lado, as adversidades no acesso aos materiais podem advir de características das famílias, como as dificuldades socioeconómicas, que dificultam o acesso à internet e/ou a um computador/tablet. Ainda que os materiais possam ser visualizados no telemóvel, podem perder alguma visibilidade, o que poderá causar alguma desmotivação do uso dos materiais pelos indivíduos e uma diminuição da eficácia do programa.

Limitações

Este estudo tem algumas limitações, nomeadamente a nível do número reduzido de participantes na construção do programa. O hospital em que este programa irá ser implementado abrange uma grande diversidade de utentes (etnia, estatuto socioeconómico, nível de conhecimentos, organização familiar). Assim, o envolvimento de mais participantes permitiria uma maior generalização do programa. Para colmatar esta limitação, ao longo da construção do programa, foi reforçada a necessidade de simplificar a informação transmitida e abranger conteúdos diversificados. Foram também incluídos elementos para a promoção da motivação, como o reforço positivo que é oferecido ao participante, para que existisse um maior envolvimento por parte das famílias.

Implicações Clínicas do Estudo

A colaboração com os profissionais de saúde e os pais de crianças e adolescentes com asma permitiram identificar as dificuldades sentidas na gestão da asma. Por um lado, a dificuldade no contexto de consulta em fazer chegar a informação necessária aos utentes, devido ao tempo disponível para cada família e à afluência de utentes. Por outro, as dificuldades sentidas pelos pais na gestão, que se associam à comunicação com os filhos, crenças menos adaptadas, autoeficácia na gestão, entre outras.

Salienta-se o interesse e envolvimento dos colaboradores no programa, destacando a necessidade que sentiram ao longo dos anos de conhecer melhor a doença de forma a conseguirem dar uma resposta adequada às várias situações que iam surgindo. Atribuem também um papel fundamental aos profissionais de saúde no esclarecimento destas dúvidas e/ou necessidades, que os auxiliou a gerir de forma adequada a asma dos filhos.

Sugestões para Investigação Futura

Para a investigação futura, sugerem-se os vários passos para a validação deste programa. Numa primeira fase, a realização de um estudo piloto em colaboração com as famílias, em que será avaliada a aceitação, a satisfação e eventuais sugestões de modificações. Numa segunda fase, sugere-se um estudo randomizado controlado para a validação do programa.

Conclusão

Este estudo teve como objetivo o desenvolvimento colaborativo de um programa educacional para promover a gestão da asma em pais de crianças e adolescentes. Envolveu várias fases para o mapeamento da intervenção e, posteriormente, as fases colaborativas de construção e modificação dos materiais, com profissionais de saúde e pais de adolescentes com asma. A fase colaborativa permitiu a modificação dos materiais de acordo com as necessidades evidenciadas pelos profissionais e pelos utentes, tornando a intervenção mais abrangente. Este processo resultou num programa com componentes psicoeducativos e estratégias práticas para promover a gestão adequada da asma.

Este programa foi desenhado para ser disponibilizado de acordo com a descrição anterior, que inclui a aplicação sistemática dos vários componentes, discussão em consulta e posterior envio por correio eletrónico. Contudo, consideramos que o programa poderá ser flexibilizado na medida em que pode ser disponibilizado pelos profissionais de saúde conforme a identificação de necessidades específicas das famílias.

Em conclusão, considera-se que este programa integra várias metodologias que se revelaram eficazes na gestão da asma. Acresce que abrange temas diversificados, enquanto alguns dos programas descritos na literatura incluem apenas uma metodologia (e.g., psicoeducação). Adicionalmente, inova no sentido em que procura diminuir as dificuldades de gestão familiar, associadas à capacidade de organização familiar, criação de rotinas, supervisão parental, comunicação, partilha de responsabilidade, que são conteúdos pouco abordados no contexto dos vários programas de intervenção descritos.

Referências Bibliográficas

- American Lung Association. (2012). *Trends in asthma morbidity and mortality*. Disponível em: <https://www.lung.org/assets/documents/research/asthma-trend-report.pdf>
- Ayala, G. X., Miller, D., Zagami, E., Riddle, C., Willis, S., & King, D. (2006). Asthma in middle schools: What students have to say about their asthma. *Journal of School Health*, 76(6), 208-214. doi:10.1111/j.1746-1561.2006.00098.x
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164. doi:10.1177/1090198104263660
- Barros, L. (2003). Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista. *Lisboa: Climepsi*, 93-115.
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., & Kok, G. (1998). Intervention mapping: A process for developing theory and evidence-based health education programs. *Health Education & Behavior*, 25(5), 545-563. doi:10.1177/109019819802500502
- Bartholomew, L., Parcel, G., Kok, G., Gottlieb, N., & Fernandez, M. (2011). *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D., & Abramson, M. (2005). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: It gets easier. *Chronic Illness*, 1(4), 303-314. doi: 10.1177/17423953050010041201
- Bauman, L. J. (2000). A Patient-centered approach to adherence: Risks for nonadherence. In Drotar, D. (Ed.), *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: Concepts, methods, and interventions* (pp.71-93). New York: Psychology Press.
- Bender, B. G., & Bender, S. E. (2005). Patient-identified barriers to asthma treatment adherence: Responses to interviews, focus groups, and questionnaires. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 25(1), 107-130. doi: 10.1016/j.iac.2004.09.005

- Bender, B., Milgrom, H., Rand, C., & Ackerson, L. (1998). Psychological factors associated with medication nonadherence in asthmatic children. *Journal of Asthma*, 35(4), 347–353. doi: 10.3109/02770909809075667
- Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2010). The role of parents in managing asthma in middle childhood: An important consideration in chronic care. *Collegian*, 17(2), 71-76. doi:10.1016/j.colegn.2010.04.006
- Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2014). Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. *Journal of Child Health Care*, 18(2), 133-144. doi: 10.1177/1367493512474724.
- Bruton, A., & Lewith, G. T. (2005). The Buteyko breathing technique for asthma: A review. *Complementary Therapies in Medicine*, 13(1), 41-46. doi: 10.1016/j.ctim.2005.01.003
- Buford, T. A. (2004). Transfer of asthma management responsibility from parents to their school-age children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(1), 3-12. doi: 10.1016/j.pedn.2003.09.002
- Callery, P., Milnes, L., Verduyn, C., & Couriel, J. (2003). Qualitative study of young people's and parents' beliefs about childhood asthma. *British Journal of General Practice*, 53(488), 185-190.
- Cantani, A. (2008). *Pediatric allergy, asthma and immunology* (pp.725-823). Berlin: Springer Science & Business Media.
- Chen, S. H., Huang, J. L., Yeh, K. W., & Tsai, Y. F. (2013). Interactive support interventions for caregivers of asthmatic children. *Journal of Asthma*, 50(6), 649-657. doi: 10.3109/02770903.2013.794236

- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*, 33(2), 179-196. doi:10.1007/s10591-011-9155-5
- de Magalhães, M. J. F. (2017). *Burden of childhood asthma in Portugal* (Tese de Doutoramento, Universidade do Porto). Disponível em: <https://hdl.handle.net/10216/105071>
- Desai, M., & Oppenheimer, J. J. (2011). Medication adherence in the asthmatic child and adolescent. *Current Allergy and Asthma Reports*, 11(6), 454. doi:10.1007/s11882-011-0227-2
- Direção-Geral de Saúde. (DGS). (2007). Manual de boas práticas na asma. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-na-asma-revisto-em-novembro-2007.aspx>
- Direção-Geral de Saúde. (DGS). (2010). Sumário do inquérito nacional de controlo da asma. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/sumario-do-inquerito-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>
- Direção-Geral de Saúde. (DGS). (2014). Programa nacional para as doenças respiratórias. Disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-respiratorias-em-numeros-2014.aspx>
- Dudeney, J., Sharpe, L., & Hunt, C. (2017). Understanding the impact of paediatric asthma on families: Development of a theoretical model. *Behaviour Change*, 34(4), 253-266. doi:10.1017/bec.2018.1
- Duncan, C. L., Hogan, M. B., Tien, K. J., Graves, M. M., Chorney, J. M., Zettler, M. D., ... & Portnoy, J. (2013). Efficacy of a parent–youth teamwork intervention to promote

- adherence in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(6), 617-628. doi:10.1093/jpepsy/jss123
- Easter, G., Sharpe, L., & J. Hunt, C. (2015). Systematic review and meta-analysis of anxious and depressive symptoms in caregivers of children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 623-632. doi:10.1093/jpepsy/jsv012
- Ekim, A., & Ocakci, A. F. (2013). Perceptions of parents and children regarding asthma management responsibilities. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 18(4), 289-296. doi:10.1111/jspn.12037
- Ezzell, K. G. (2017). Strategies to guide medication adherence discussions with parents of children with asthma. *Pediatric Nursing*, 43(5), 219-222.
- Fiese, B. H., & Everhart, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: Family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 551-557. doi: 10.1097/01.mop.0000245357.68207.9b
- Fiese, B. H., & Wamboldt, F. S. (2000). Family routines, rituals, and asthma management: A proposal for family-based strategies to increase treatment adherence. *Families, Systems, & Health*, 18(4), 405. doi:10.1037/h0091864
- Freitas, D. A., Holloway, E. A., Bruno, S. S., Chaves, G. S., Fregonezi, G. A., & Mendonça, K. M. (2013). Breathing exercises for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10). doi:10.1002/14651858.CD001277.pub3.
- Friedman, D., Masek, B., Barreto, E., Baer, L., Lapey, A., Budge, E., & McQuaid, E. L. (2015). Fathers and asthma care: Paternal involvement, beliefs, and management skills. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(8), 768-780. doi:10.1093/jpepsy/jsv035

- Garnett, V., Smith, J., & Ormandy, P. (2016). Child-parent shared decision making about asthma management. *Nursing Children and Young People*, 28(4), 16-22. doi: 10.7748/ncyp.28.4.16.s20
- Global Initiative for Asthma (GINA). (2018). Pocket guide for asthma management and prevention. *Disponível em:* <https://ginasthma.org/2018-pocket-guide-for-asthma-management-and-prevention/>
- Horner, S. D. (1998). Catching the asthma: Family care for school-aged children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 356-366. doi:10.1016/S0882-5963(98)80024-9
- Horner, S. D., & Brown, A. (2015). An exploration of parent-child dyadic asthma management influences on quality of life. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(2), 85-104. doi: 10.3109/01460862.2015.1017668.
- Humbert, M., Holgate, S., Boulet, L. P., & Bousquet, J. (2007). Asthma control or severity: That is the question. *Allergy*, 62(2), 95-101. doi:10.1111/j.1398-9995.2006.01308.x
- Iio, M., Hamaguchi, M., Narita, M., Takenaka, K., & Ohya, Y. (2017). Tailored education to increase self-efficacy for caregivers of children with asthma: A randomized controlled trial. *Computers, Informatics, Nursing*, 35(1), 36-44. doi: 10.1097/CIN.0000000000000295
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D., & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491. doi:10.1093/jpepsy/jsh051
- Kieckhefer, G., & Trahms, C. (2000). Supporting development of children with chronic conditions: From compliance toward shared management. *Pediatric Nursing*, 26(4), 354-363.

- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523-535. doi:10.1016/j.pedn.2013.03.006
- Lakhanpaul, M., Culley, L., Robertson, N., Bird, D., Hudson, N., Johal, N., ... & Manikam, L. (2017). A qualitative study to identify parents' perceptions of and barriers to asthma management in children from South Asian and White British families. *BMC Pulmonary Medicine*, 17(1), 126. doi:10.1186/s12890-017-0464-9
- McQuaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B., & Fritz, G. K. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: Reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 323-333. doi:10.1093/jpepsy/jsg022
- McQuaid, E. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K., & Klinnert, M. D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: The family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 492-502. doi:10.1093/jpepsy/jsi074
- Meah, A., Callery, P., Milnes, L., & Rogers, S. (2010). Thinking 'taller': Sharing responsibility in the everyday lives of children with asthma. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1952-1959. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02767.x
- Meichenbaum, D., & Turk, D. C. (1987). *Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook*. New York: Plenum Press.
- Miadich, S. A., Everhart, R. S., Borschuk, A. P., Winter, M. A., & Fiese, B. H. (2015). Quality of life in children with asthma: A developmental perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 672-679. doi:10.1093/jpepsy/jsv002

- Modi, A. C., Marciel, K. K., Slater, S. K., Drotar, D., & Quittner, A. L. (2008). The influence of parental supervision on medical adherence in adolescents with cystic fibrosis: developmental shifts from pre to late adolescence. *Children's Health Care, 37*(1), 78–92. doi:10.1080/02739610701766925
- Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., ... & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics, 129*(2), e473-e485. doi:10.1542/peds.2011-1635
- Morawska, A., Gregory, C., & Burgess, S. (2012). Parental beliefs about behaviour problems of their asthmatic children and interventions to support parenting. *Journal of Child Health care, 16*(1), 75-90. doi:10.1177/1367493511426278
- Munzenberger, P., Secord, E., & Thomas, R. (2010). Relationship between patient, caregiver, and asthma characteristics, responsibility for management, and indicators of asthma control within an urban clinic. *Journal of Asthma, 47*(1), 41-45. doi: 10.3109/02770900903395226.
- Murphy, A. C., Proeschal, A., Brightling, C. E., Wardlaw, A. J., Pavord, I., Bradding, P., & Green, R. H. (2012). The relationship between clinical outcomes and medication adherence in difficult-to-control asthma. *Thorax, 67*(8), 751-753. doi: 10.1136/thoraxjnl-2011-201096
- National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). (2007). *National asthma education and prevention program expert panel report 3: Guidelines for the diagnosis and management of asthma – Full report 2007*. Disponível em: <http://www.nhlbi.nih.gov/files/docs/guidelines/asthgdln.pdf>

- Newbould, J., Smith, F., & Francis, S. A. (2008). 'I'm fine doing it on my own': Partnerships between young people and their parents in the management of medication for asthma and diabetes. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 116-128. doi:[10.1177/1367493508088549](https://doi.org/10.1177/1367493508088549)
- Nunes, R. I. G. (2018). *Gestão familiar da asma de crianças e adolescentes* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa). Retirado de: <http://hdl.handle.net/10451/37079>
- Pai, A. L., & McGrady, M. (2014). Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 918-931. doi:[10.1093/jpepsy/jsu038](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu038)
- Papadopoulos, N. G., Arakawa, H., Carlsen, K. H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., ... & Zeiger, R. S. (2012). International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy*, 67(8), 976-997. doi:[10.1111/j.1398-9995.2012.02865.x](https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2012.02865.x)
- Petrie, K. J., Perry, K., Broadbent, E., & Weinman, J. (2011). A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *British Journal of Health Psychology*, 17(1), 74-84. doi:[10.1111/j.2044-8287.2011.02033.x](https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2011.02033.x)
- Rhee, H., Allen, J., Mammen, J., & Swift, M. (2014). Mobile phone-based asthma self-management aid for adolescents (mASMAA): A feasibility study. *Patient Preference and Adherence*, 8, 63. doi:[10.2147/PPA.S53504](https://doi.org/10.2147/PPA.S53504)
- Searle, A., Jago, R., Henderson, J., & Turner, K. M. (2017). Children's, parents' and health professionals' views on the management of childhood asthma: A qualitative study. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 27(1), 53. doi: [10.1038/s41533-017-0053-7](https://doi.org/10.1038/s41533-017-0053-7)

- Silva, C. M. D., Barros, L., & Simões, F. (2016). Aceitação e eficácia de um programa de intervenção psicoeducativa para pais de crianças com asma: Estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 34(4), 423-437. doi: 10.14417/ap.1044
- Terpstra, J. L., Chavez, L. J., & Ayala, G. X. (2012). An intervention to increase caregiver support for asthma management in middle school-aged youth. *Journal of Asthma*, 49(3), 267-274. doi:10.3109/02770903.2012.656866
- Wamboldt, F. S., & Wamboldt, M. Z. (2013). Family factors in promoting health: The case of childhood asthma. In A. M. Heru, (Ed.), *Working with Families in Medical Settings: A multidisciplinary guide for psychiatrists and other health professionals* (pp.23-40). New York: Routledge.
- Wamboldt, M. Z., and Wamboldt, F. S. (2001). Psychosocial aspects of severe asthma in children. In S. J. Szeffler and D. Y. M. Leung (Eds). *Severe asthma: Pathogenesis and Clinical Management* (2nd ed., Vol. 159, pp. 471-503). New York: Marcel Dekker.
- World Health Organization (2003). Defining Adherence (Capítulo 1). *Disponível em:* http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf
- Yoos, H. L., Kitzman, H., & McMullen, A. (2003). Barriers to anti-inflammatory medication use in childhood asthma. *Ambulatory Pediatrics*, 3(4), 181-190. doi:10.1367/1539-4409(2003)003<0181:BTAMUI>2.0.CO;2

ANEXOS

Anexo A – Listagem de Fontes de Websites Utilizados

Asthma Society of Ireland - <https://www.asthma.ie>

Asthma UK - <https://www.asthma.org.uk/>

Asthma.ca Asthma Canada - <https://asthma.ca/>

Health line - <http://www.healthline.com>

My Lungs My Life - <http://mylungsmylife.org>

Pediatric Associates, Inc. - <http://kidzdoc.com/>

Anexo B – *Slide* exemplo do módulo Conhecer a Asma

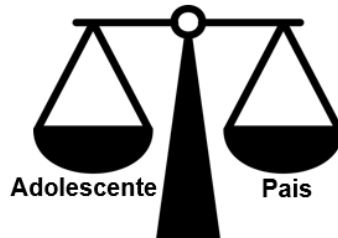
Quizz 3 - Tratamento



Sabia que: Se o seu filho tomar a medicação preventiva, as suas vias respiratórias ficam menos inflamadas e sensíveis, o que significa que há uma menor probabilidade de ter sintomas de asma. Portanto, mesmo quando o seu filho não tem sintomas, deve tomar a medicação para os prevenir.

Anexo C – Slide exemplo do módulo Gerir a Asma
Sistema de Partilha de Responsabilidade

Nível 3: Adolescente
com alguma autonomia



- Neste nível, há uma responsabilidade mais equilibrada na distribuição de tarefas. O adolescente é um pouco mais autónomo.
- Numa fase intermédia da adolescência, os pais e o adolescente devem partilhar um número semelhante de responsabilidades.

